

TABLES DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
REMERCIEMENTS.....	iii
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES	viii
CHAPITRE 1 INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 2 PROBLÉMATIQUE	5
But de l'étude	12
CHAPITRE 3 RECENSION DES ÉCRITS	13
Vieillesse de la population.....	14
Définition	14
Situation au Canada.....	15
Situation au Québec et au Saguenay	15
Impacts	16
Impacts socioéconomiques	16
Impacts sur l'état de santé globale de la population.....	17
Situation des personnes âgées à domicile	18
Environnement socioéconomique	18
Enjeux au niveau de la santé	19
Politiques et orientations gouvernementales	20
Principales politiques et orientations	20
Maintien à domicile	22
Utilisation des services de santé par les personnes âgées.....	23
Principaux services utilisés	23
Facteurs associés à une utilisation accrue de services	24
Littératie en santé	25
Définition.....	26
Portrait de la littératie en santé	27
Situation au Canada	27
Situation au Québec et au Saguenay	28
Facteurs associés à la littératie en santé	29
Impacts d'une littératie en santé limitée.....	32
Impacts sur l'état de santé global des individus	32
Impacts socioéconomiques.....	34
Interventions pour améliorer la littératie en santé	35
Stratégies	35
Obstacles.....	36

Instruments de mesure du niveau de litt�ratie en sant�	37
Cadres de r�f�rence	39
Objectifs sp�cifiques	42
CHAPITRE 4 M�THODOLOGIE	43
Devis	44
Milieu	44
�chantillonnage.....	46
Variables/instruments de mesure	47
Litt�ratie en sant�	48
Utilisation des services de sant�	50
Maladies chroniques	51
Profil socio�conomique	52
D�roulement de la collecte des donn�es	52
Analyse des donn�es	53
Consid�ration �thiques	55
CHAPITRE 5	56
R�SULTATS Health literacy among older adults living at home and suffering from chronic diseases: Relationships with their usage of health care services	
Section 1	58
Authors	58
Corresponding author	58
Acknowledgements	59
Abstract	59
R�sum�	60
Background	61
Method	63
Study design and settings	63
Participants and sampling.....	63
Measures	64
Ethical consideration	66
Statistical analysis	66
Results	67
Description of the sample and the use of health care services	67
Description of the participants' health literacy	69
Association between HL and the number of healthcare professional's consultation	69
Discussion	70
Strengths and limitations	76
Conclusion.....	76
Conflict of interest.....	77

References	78
Tables	82
Section 2.....	87
Résultats complémentaires	87
CHAPITRE 6 DISCUSSION	89
Discussion des résultats.....	90
Forces et limites de l'étude	94
Implication pour la formation et pour le domaine clinique.....	97
CHAPITRE 7 CONCLUSION	99
RÉFÉRENCES	102
APPENDICES	113
Appendice A Cadres de référence.....	114
Appendice B Questionnaire	116
Appendice C Les neuf dimensions du HLQ incluant la signification d'un faible et d'un haut niveau de littératie en santé	132
Appendice D Formulaire de consentement.....	135
Appendice E Approbation du comité d'éthique de la recherche	143

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	46
Tableau 2. Neuf dimensions du HLQ.....	48
Tableau 3. <i>Table 1</i> : Characteristics of the sample.....	64
Tableau 4. <i>Table 2</i> : Description of the health literacy depending on sample characteristics.....	66
Tableau 5. <i>Table 3</i> : Association with the total number of consultations with healthcare professionals in the last 6 months.....	67

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES

AVD : Activités de la vie domestique

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CIUSSS-SLSJ : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du
Saguenay – Lac-Saint-Jean

CLSC : Centre local de services communautaires

DBMA : *Disease Burden Morbidity Assessment*

GMF : Groupe de médecine de famille

HLQ : *Health Literacy Questionnaire*

LES : Littératie en santé

MC : Maladie(s) chronique(s)

QLS : *Questionnaire de la littératie en santé*

UMF : Unité de médecine de famille

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, il est question au Québec, tout comme dans le reste des pays industrialisés, des enjeux du vieillissement de la population. Dans le but de faire face à une population d'aînés grandissante, le gouvernement s'est notamment doté de lignes directrices visant à favoriser le maintien à domicile (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Il en résulte un nombre grandissant de personnes âgées, évoluant de façon autonome à domicile et devant gérer adéquatement leurs maladies chroniques (MC) et leur utilisation des services de santé (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b). Cependant, plusieurs études ont démontré que la majorité d'entre eux ne possèdent pas les aptitudes et connaissances nécessaires pour procéder à ces activités de façon optimale, ce qui peut engendrer des conséquences négatives, notamment sur leur état de santé global (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b).

En contexte de région éloignée au Québec, cette problématique a donc fait l'objet d'une étude quantitative dans le cadre du présent mémoire de maîtrise en sciences infirmières. Le but général de ce projet était de décrire le niveau de littératie en santé (LES) de personnes âgées de 65 ans et plus du Saguenay résidant à domicile, et d'établir des liens avec leurs recours aux services de santé, tels que les consultations auprès de différents professionnels de la santé. La LES se définit de façon générale comme le niveau de connaissances et d'aptitudes en santé nécessaires à une gestion adéquate de la santé (Sorensen et al., 2012). Le devis de recherche utilisé a été de nature descriptive corrélationnelle. Les milieux de collecte des données ciblés ont été certains groupes de médecine de famille (GMF) et pharmacies communautaires des territoires de Chicoutimi, Jonquière et La Baie. Quatre questionnaires ont été utilisés pour la collecte des données

incluant le « *Health Literacy Questionnaire* » (HLQ), qui vise à déterminer le niveau de LES des répondants selon différentes dimensions (Osborne, Batterham, Elsworth, Hawkins & Buchbinder, 2013).

La LES de la population âgée du Saguenay est peu décrite dans la littérature, l'augmentation des connaissances sur ce sujet est donc importante, notamment afin de sensibiliser les professionnels de la santé. Une meilleure connaissance des aptitudes de cette clientèle pourra notamment permettre de suggérer des pistes d'amélioration de l'enseignement dispensé et de l'utilisation de l'information par les aînés. En effet, la maximisation de la compréhension de la population âgée est primordiale, car elle apporte des enjeux au niveau des résultats de santé et de l'utilisation des services.

La réalisation d'un projet de recherche et la rédaction d'un mémoire demande l'achèvement de plusieurs étapes, qui sont présentées à l'intérieur de ce mémoire. Le premier chapitre amène l'introduction, alors que le second traite de la problématique ainsi que des différents enjeux liés à une LES déficiente auprès d'une population âgée. Le troisième chapitre rapporte la recension des écrits et traite des concepts centraux de la problématique, soit le vieillissement de la population et la LES. Le quatrième chapitre rapporte la méthodologie, incluant les milieux dans lesquels l'étude s'est déroulée, la population cible et la procédure d'échantillonnage, la méthode de collecte des données et le plan d'analyse. Le cinquième chapitre traite des résultats en présentant l'article découlant du projet de recherche, soumis pour publication au *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement* en mai 2016. Finalement, le sixième chapitre présente la

discussion, les limites de l'étude ainsi que les implications cliniques. Le dernier chapitre présente quant à lui la conclusion.

CHAPITRE 2
PROBLÉMATIQUE

Le vieillissement de la population représente plusieurs enjeux sociétaux. Ce phénomène, qui s'est produit sur des décennies, est relié notamment à l'accroissement de l'espérance de vie, à la dénatalité, à l'exode des jeunes et au baby-boom, qui a un effet sur la progression actuelle rapide du nombre d'aînés (Institut de la Statistique du Québec, 2012a). Il est également influencé par l'avancement des connaissances médicales et la meilleure prise en charge des maladies (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). D'ici 2036, les prévisions indiquent que le bassin des 65 ans et plus représentera 25 % de la population canadienne, alors qu'en 2011, ce bassin en représentait 14 % (Institut canadien d'information sur la santé, 2011a, 2011b).

Ce renversement de la pyramide des âges est entre autres susceptible d'avoir des répercussions économiques importantes sur le système de santé, considérant qu'actuellement les personnes âgées utilisent quatre fois plus de services de santé que la population adulte (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). Si les coûts reliés aux services de santé augmentent, notamment en lien avec les hospitalisations et l'utilisation des services d'urgence, le nombre d'aînés résidant à domicile et devant gérer eux-mêmes leurs problématiques de santé est également appelé à augmenter. Ce fait est notamment en lien avec le vieillissement de la population, responsable d'une augmentation marquée du nombre d'aînés et du choix prioritaire de ces personnes de demeurer à domicile. En effet, 96,3 % des personnes de 65 ans et plus résident à domicile; ce chiffre est de 60,9 % passé l'âge de 85 ans (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Une autogestion appropriée de la part de cette population est donc souhaitable puisqu'elle est considérée comme ayant le pouvoir de réduire leur dépendance

face au système de santé, tout en augmentant leur qualité de vie (Kirk et al., 2012). Cependant, pour pratiquer une autogestion efficace, les personnes âgées doivent posséder des connaissances en santé adéquates. Elles doivent entre autres être en mesure de gérer les renseignements donnés au sujet de leur traitement médical, en plus de prendre des décisions éclairées concernant leurs habitudes de vie (Auduly, Norbergh, Asplund & Hörnsten, 2009; Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). Ces connaissances et aptitudes correspondent au concept de littératie en santé (LES), qui se définit comme le niveau de connaissances et de compétences requis pour prendre des décisions quotidiennes adéquates concernant la santé, la gestion des maladies ainsi que leur prévention (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007; Sorensen et al., 2012).

Une étude du Conseil canadien sur l'apprentissage (2007a) a révélé que seulement 12 % des personnes de plus de 65 ans possèdent un niveau de LES jugé adéquat. Une LES limitée peut être à la base d'une détérioration précoce de l'état de santé, d'une augmentation de l'utilisation des services d'hospitalisation et d'urgence, en plus d'avoir un impact négatif sur le maintien à domicile (Chen, Hsu, Tung & Pan, 2013; Edwards, Wood, Davies & Edwards, 2012; Jordan et al., 2013). De plus, la LES influencerait directement la qualité de la prise en charge des MC, dont le taux est élevé chez la population âgée; 81 % des aînés Canadiens souffrent d'au moins une maladie chronique, et 24 % ont été diagnostiqués avec au minimum trois de ces affections (ICIS, 2011b).

Ces conséquences s'expliquent par le fait que les gens présentant une faible LES sont davantage susceptibles de retarder la recherche de services médicaux, dus à une sensibilisation moindre ou à une connaissance déficiente des signes et symptômes de leurs

maladies (Paasche-Orlow & Wolf, 2007). Une LES adéquate aurait donc le pouvoir d'améliorer certains volets de la prestation de soins de santé, mais aussi celui d'aider les personnes âgées à domicile à prévenir la perte d'autonomie et à augmenter leur sentiment d'efficacité personnelle (Auduly et al., 2009). Dans ce contexte, il est pertinent de s'intéresser à la LES des personnes âgées à domicile, car les conséquences qu'elle implique touchent non seulement les aînés eux-mêmes, mais leur utilisation des services de santé, les proches aidants et les professionnels de la santé.

La population ciblée par la présente étude est celle des personnes âgées de 65 ans et plus du Saguenay, souffrant de MC et résidants à domicile (traditionnel ou privée autonome). Pour les besoins du projet, les participants ont été recrutés par le biais de GMF ainsi que de pharmacies communautaires des territoires de Chicoutimi, de Jonquière et de La Baie, dans la province de Québec, Canada.

Reconnaissant l'impact du vieillissement de la population, le gouvernement québécois s'est doté de plusieurs programmes et lignes directrices visant à répondre aux besoins diversifiés des aînés, notamment en encourageant leur maintien à domicile ainsi que leur autonomie. Deux politiques majeures ressortent de ce mouvement; la « Politique vieillir et vivre ensemble » et la « Politique de maintien à domicile » (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Les effets de ces politiques se révèlent notamment par une augmentation de l'offre de soins à domicile, qui est à même de contribuer à une diminution des hospitalisations, des réhospitalisations et des placements en établissement (Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012; Statistique Canada, 2009).

Au Saguenay, plusieurs programmes et activités de santé ciblent les aînés. Par exemple, des activités de prévention et de promotion de la santé, telles que le programme de prévention des chutes, sont mises en place au sein du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (CIUSSS-SLSJ). Également, les personnes souffrant de problèmes de santé de nature chronique peuvent bénéficier de suivis en cliniques spécialisées dans les différents points de service de la région, que ce soit en GMF, en pharmacie communautaire, avec leur médecin de famille ou par le biais d'un Centre local de services communautaires (CLSC) (FSQ, 2005). Malgré tout, ces programmes et services, bien que développés en partie autour d'une approche programmes-clientèles, ne tiendraient pas spécifiquement compte du niveau de LES de leur clientèle âgée (Gouvernement du Québec, 2008).

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les différents aspects de la LES et ont rapporté que des niveaux faibles critiques de LES sont objectivés chez une majorité des Canadiens, particulièrement chez les aînés. Ce fait serait surtout associé à l'avancement en âge, à un faible niveau d'éducation et à un pauvre soutien social (Jordan et al., 2013; Public Health Association of British Columbia, 2012; Sorensen et al., 2012). Le lien entre l'utilisation des services de santé et la LES est également traité par quelques auteurs, qui soulignent que les services d'urgence et d'hospitalisation sont davantage surutilisés par les aînés dont la LES est déficiente (Audulv et al., 2009; Kirk et al., 2012). Parallèlement, certaines recherches tendent également à démontrer qu'une LES déficiente pourrait diminuer le recours aux services de prévention et de promotion de la santé (Cafiero, 2013). Plusieurs services et l'enseignement qu'ils offrent pourraient donc être sous-utilisés par les

personnes dont la LES est déficiente, alors que d'autres pourraient au contraire être surutilisés, tels que les services d'urgence et d'hospitalisation (Scott, Gazmararian, Williams & Baker, 2002). Ce parallèle permet de souligner la pertinence de conduire de nouvelles recherches afin d'approfondir les connaissances concernant la LES et l'utilisation des différents types de services de santé (Cafiero, 2013; Gazmararian, Williams, Peel & Baker, 2003).

Il est également rapporté que la stratégie gouvernementale la plus prisée à ce jour pour l'amélioration des niveaux de LES passe par la simplification de la documentation en santé disponible (Public Health Association of British Columbia, 2012). Cependant, certains auteurs soulignent le niveau limité de réussite de cette méthode. Leur stratégie, qui est l'investissement dans des programmes d'enseignement respectant le niveau de LES des personnes, aurait démontré des résultats positifs, dont une augmentation de la compliance médicamenteuse (Gazmararian et al., 2003; Wallace, Rogers, Roskos, Holiday & Weiss, 2006; Wolf et al., 2012). D'autres encore se sont penchés sur une stratégie visant à évaluer systématiquement les taux de LES des patients à l'aide de questionnaires courts (Goldberg, Koontz, Rogers & Brickell, 2012). Cette méthode est cependant critiquée, en lien avec les délais encourus et la possible stigmatisation des patients face à leurs déficits (Ferguson, Lowman & DeWalt, 2011).

Le Saguenay est considéré comme faisant partie d'une région éloignée, et aucune donnée n'est disponible concernant le niveau de LES et l'utilisation des services de santé par les aînés souffrant de MC et résidant à domicile. S'il est reconnu par certains que la connaissance d'une population permet d'orienter les besoins de services, dresser un portrait

des aînés à domicile pourrait représenter un atout pour les professionnels en santé de la région, et particulièrement les infirmières et infirmières cliniciennes (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a). En effet, ces dernières sont souvent au cœur des suivis des personnes, et l'enseignement représente un aspect important de leurs activités. Il est considéré que l'adaptation des interventions infirmières est à même de contribuer à l'amélioration des niveaux de LES, en améliorant la compréhension de divers aspects de l'information relative à la santé (Bastable, 2006; Jordan, Osborne & Buchbinder, 2011). Il est donc important pour elles de mieux connaître cette population, dans l'optique où le bassin d'aînés souffrant de MC ne cesse de croître et est appelé à occuper une grande partie de la capacité des ressources en santé (Clark et al., 2008).

Face aux constats énoncés, il est adéquat de se questionner sur la façon dont les personnes âgées utilisent les services de santé, et sur leur niveau général de LES. La tenue d'une activité de recherche quantitative de nature descriptive corrélationnelle est donc à même de présenter des pistes d'amélioration en travaillant sur les aspects méconnus que sont la LES des aînés et leur utilisation des services en région. Même si quelques études se sont penchées indépendamment sur la LES et l'utilisation des services de santé parmi les aînés Canadiens, telles que celles du Conseil canadien sur l'apprentissage (2007, 2008a, 2008b), le projet présente plusieurs aspects novateurs. Premièrement, cette étude s'attarde à décrire la LES à l'aide du HLQ, un instrument novateur jusqu'à présent très peu utilisé auprès des aînés au Québec, et permettant notamment de cibler les besoins individuels en terme de LES. Ensuite, la recherche vise à examiner les associations entre la LES et le nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé,

objectif qui se démarque de plusieurs études visant seulement à examiner l'utilisation des services d'urgence, d'hospitalisation ou le recours au médecin de famille, indépendamment de la LES.

Cette recherche se base sur deux cadres conceptuels distincts, mais complémentaires, qui sont présentés à l'Appendice A. Le premier se nomme « *Core individual abilities of health literacy within the healthcare setting* » et son but est de permettre l'identification des habilités et des facteurs influençant la LES chez les individus (Jordan et al., 2013). Son apport à l'étude est de permettre la détermination et la description des facteurs influençant la LES. Le but général du second cadre, nommé « *Integrated Model of Health Literacy* », est de présenter la nature évolutive de la LES et d'exposer les liens entre ses concepts de façon approfondie (Sorensen et al., 2012). Il a permis, à l'intérieur du projet, l'obtention d'une définition complète et actuelle du concept de LES et la présentation de son lien avec des concepts centraux tels que l'utilisation des services de santé, les coûts sur le système public et les résultats de santé. Finalement, les liens approfondis qu'il rapporte entre ces différents concepts ont servi de fondement à l'élaboration du but et des questions de recherche.

But de l'étude

Le but de cette étude est de décrire le niveau de LES des personnes âgées de 65 ans et plus souffrant de MC et résidant à domicile au Saguenay, en lien avec leur utilisation des services de santé.

CHAPITRE 3
RECENSION DES ÉCRITS

La recension fait état des connaissances sur le vieillissement de la population et la littératie en santé, et se termine par la présentation des cadres de référence retenus, ainsi que des questions de recherche.

Vieillissement de la population

Cette section contient une définition concernant le phénomène de vieillissement de la population ainsi que des statistiques s'y rattachant. Les impacts du phénomène, la situation des personnes âgées à domicile ainsi que les politiques gouvernementales concernant cette population y sont également présentés.

Définition

Le vieillissement de la population se définit comme l'élargissement marqué du bassin des personnes âgées au sein d'une société. Le vieillissement de la population canadienne s'est produit sur des années et aura cours durant encore plusieurs décennies. Ce phénomène met en cause des facteurs tels que l'augmentation de l'espérance de vie, la baisse du taux de fécondité, l'exode des jeunes et le vieillissement de la cohorte des baby-boomers (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). Au Canada, le seuil statistique reconnu pour l'intégration au groupe des personnes âgées est de 65 ans. Le consensus sur cet âge viserait à faciliter les comparaisons entre les pays. L'Institut de la Statistique du Québec (2007) se base sur les modifications de quatre dimensions de la vie pour justifier son choix : les incapacités, l'occupation, le revenu et le soutien aux enfants.

Situation au Canada. Les personnes âgées constituent une part de plus en plus importante de la population. En 2010, 14 % des Canadiens (4,8 millions de personnes) faisaient partie de ce groupe, et cette proportion est appelée à augmenter à 25 % (10,4 millions de personnes) d'ici 2036 (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b). Ensuite, le vieillissement de la population devrait se poursuivre, mais à un rythme moins rapide. Même si une majorité des personnes âgées appartiennent actuellement au sous-groupe des 65-74 ans, la proportion des personnes très âgées croît rapidement. Les personnes de 75 ans et plus représentaient 7 % de la population en 2011, alors qu'en 2031, elles pourront en représenter 13 % (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b). Si le nombre de personnes âgées augmente constamment, c'est également le cas de l'espérance de vie, qui est passé de 69 à 79 ans entre 1950 et 2000 (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

Situation au Québec et au Saguenay. De 14 % en 2006, le poids démographique des aînés passerait à 26 % de la population québécoise en 2031. Le sous-groupe des 85 ans et plus passerait de 3,6 % en 2006 à près de 8 % en 2031 (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Pour ce qui est des régions périphériques et éloignées du Québec, il s'avère que le vieillissement de la population devrait y être plus rapide, notamment en raison de l'immigration ciblant majoritairement les grands centres (Institut de la Statistique du Québec, 2012a; Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Au Saguenay, le nombre de personnes âgées a connu une augmentation de 30 % pour la période se situant entre 2000 et 2010. En 2013, les aînés représentaient 18,4 % de la population de ce secteur et les prévisions indiquent que ce pourcentage pourrait atteindre plus de 30 % en 2026. Les

« baby-boomers », nés entre 1946 et 1964, comptent pour 34 % de la population totale de la région, ils sont aujourd'hui âgés de 51 à 69 ans et viendront gonfler rapidement le ratio d'aînés dans les prochaines années. Le décroissement de la population régionale, imputable à l'exode des jeunes et à la dénatalité, pourrait aussi augmenter les effets du vieillissement de la population. Entre 2001 et 2031, la région pourrait même perdre 7 % de sa population, alors que celle du Québec augmenterait de 15,8 % (Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012).

Impacts

Impacts socioéconomiques. Le phénomène du vieillissement de la population amène des conséquences à plusieurs niveaux, notamment en créant un fardeau financier touchant les soins de santé, les aidants naturels et les pensions publiques. Les aînés, qui représentent actuellement 14 % de la population canadienne, comptent pour 44 % des dépenses de santé annuelles des provinces (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). La capacité des gouvernements à répondre aux futures demandes de services dépendra de facteurs tels que la croissance économique, l'amélioration des rapports coûts-efficacité dans les milieux de soins, l'état de santé des personnes âgées et les compromis entre l'imposition et la couverture de soins (Denton & Spencer, 2010; Ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

Cependant, il est mentionné par certains que le vieillissement ne jouerait qu'un rôle modéré dans la hausse des dépenses de santé. Cette augmentation serait plutôt attribuable à la croissance démographique et à la modification des habitudes d'utilisation des services (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b). D'autres suggèrent que les dépenses

en santé pour l'ensemble des personnes âgées augmenteront significativement avec l'élargissement du bassin des personnes très âgées. En 2007, les dépenses de santé consacrées aux 65-69 ans étaient de 5 000\$ par personne, et de 20 000\$ pour les 85 ans et plus (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011).

Actuellement, un salarié canadien sur quatre aurait à sa charge un parent âgé, à même de causer une hausse des dépenses personnelles, de l'absentéisme au travail et de l'épuisement. La pression sur les aidants pourrait aussi se trouver augmentée par les congés précoces de l'hôpital et le maintien à domicile de personnes présentant un certain niveau d'incapacité (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011; Ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

Impacts sur l'état de santé globale de la population. La santé globale se définit comme un état de bien-être aux niveaux physique, mental et social. Elle peut s'expliquer en partie par les conditions dans lesquelles les personnes ont vécu et les habitudes qu'elles ont prises. De mauvaises habitudes de vie augmentent les risques, particulièrement après l'âge de 65 ans, de développer des MC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010). Ces dernières, qui sont la principale cause de décès au Canada, touchent 81 % des personnes âgées (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b). Une étude a démontré que les aînés qui ont déclaré ne souffrir d'aucune affection chronique étaient plus susceptibles d'affirmer que leur état de santé global était de « bon » à « excellent », que ceux qui étaient atteints de plusieurs de ces maladies (Public Health Association of British Columbia, 2012). Ce ne serait donc pas l'âge, mais les MC dont ils souffrent qui influencent l'état de santé global des aînés ainsi que leur utilisation des services de santé (Association québécoise

d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). Également, si une majorité d'aînés se déclarent satisfaits à l'égard de leur vie en général, 13 % présentent un niveau élevé de détresse psychologique et 4 % souffriraient d'un trouble de l'humeur. Une détresse psychologique, en plus de la présence de stéréotypes et de préjugés tels que l'âgisme sont également à même de diminuer l'implication des aînés dans la société et à augmenter l'isolement et l'exclusion (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

Situation des personnes âgées à domicile

Environnement socioéconomique. En 2010 au Québec, 96,3 % des personnes de 65 ans et plus demeuraient à domicile (traditionnel ou résidence privée avec services). Cette proportion diminue à 60,9 % vers l'âge de 85 ans et serait imputable à une perte d'autonomie augmentant le recours à l'hébergement (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). Au Québec, le revenu brut moyen des personnes âgées vivant seules était d'environ 25 000\$ annuellement, contre environ 22 000\$ au Saguenay. La baisse de revenu relevée à partir de 65 ans est attribuable à la prise de retraite, ainsi qu'à une préparation économique souvent déficiente en vue de cette période. En 2007, le taux de faible revenu chez les 65 ans et plus se situait à 3 % au Québec, et à 2,2 % au Saguenay. Ces chiffres présentent une augmentation de près de 1 % en 10 ans, et démontrent que la situation financière des aînés tend à se détériorer. Cependant, ces pourcentages sont à interpréter avec prudence, car il n'existe pas, au Québec, de mesure unique et reconnue pour le faible revenu (Agence de la santé et des

services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, 2012; Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012).

Certains aînés résidants à domicile sont également susceptibles de vivre de l'isolement et de la solitude, notions qui semblent exacerbées chez les individus présentant une précarité économique et des incapacités. Au Québec, comme au Saguenay, environ 18 % de ces personnes ont rapporté bénéficier d'un soutien social faible. Cependant, une majorité des aînés sont en mesure de mener une vie active, notamment par la pratique de bénévolat dans leur communauté (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011).

Le niveau de scolarité est également un facteur pouvant influencer le revenu et l'intégration sociale, mais aussi la santé, en permettant un accès plus facile à l'information (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a). En 2011 au Québec, près de la moitié des aînés ne possédaient pas de diplôme d'études secondaires (46 %), et seulement 36% d'entre eux étaient titulaires d'un diplôme d'études collégiales ou universitaires (Statistique Canada, 2013).

Enjeux au niveau de la santé. On considère qu'environ les deux tiers des aînés résidant à domicile ont des besoins de santé relativement semblables aux groupes adultes. Les autres doivent composer avec différents degrés d'incapacités pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b). Le nombre de personnes présentant ce type d'incapacité tend cependant à diminuer depuis quelques années au Québec, passant en 2003 et 2008, de 42 % à 35,9 % chez les 65-74 ans et de 61 % à 52,4 % chez les 85 ans et plus. Un aîné sur cinq vivants en ménage

privé aurait besoin d'une aide quotidienne pour les AVQ, mais surtout pour les AVD; 42 % ne recevraient pas toute l'aide requise (Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012; Institut canadien d'information sur la santé, 2011b).

La prévalence des MC augmente de façon importante lors de l'avancement en âge, et le cumul de ces affections représente un facteur de vulnérabilité, en influençant négativement le niveau d'autonomie et la santé mentale des personnes atteintes (Institut canadien d'information sur la santé, 2011a). Aussi, en raison de leur probabilité plus élevée à vivre seuls, à être socialement isolés ou à souffrir de perte d'autonomie, les aînés seraient particulièrement vulnérables aux problèmes de santé mentale. Or, certaines enquêtes tendent à démontrer qu'au Saguenay-Lac-Saint-Jean, le niveau de détresse psychologique serait significativement moins élevé chez ces gens (5,1 %) que dans le reste de la population (7,4 %) (Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012). Dans ce contexte, l'accès et l'utilisation optimale des services de santé disponibles représenteraient également un facteur pouvant optimiser l'état de santé des aînés à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Politiques et orientations gouvernementales

Principales politiques et orientations. Le vieillissement de la population est appelé à avoir des conséquences sur les dépenses en santé, au fur et à mesure que la proportion d'aînés augmentera. Les gouvernements du Canada et du Québec considèrent comme possible l'atténuation de cette influence, par la mise en place d'un système de santé capable de répondre aux besoins diversifiés de la population âgée (Institut canadien d'information

sur la santé, 2011b). Ce désir d'optimisation des services se reflète dans plusieurs politiques gouvernementales mises en place dans les dernières années et concernant les aînés. La politique « *Vieillir et vivre ensemble* » se veut la première politique gouvernementale concernant le vieillissement (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Son but avéré est d'adapter le Québec au vieillissement rapide de la population en assurant l'équité intergénérationnelle, d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées vulnérables et de permettre aux personnes qui le souhaitent de demeurer à domicile le plus longtemps possible, sans mettre leur sécurité en jeu. Elle mobilise différents acteurs et plusieurs plans d'action ciblent spécifiquement le réseau de la santé, notamment par l'octroi de subventions au projet concernant la santé des aînés dans les communautés (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

Aussi, les « *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* » guident l'organisation des services auprès des aînés en privilégiant l'accès à une gamme d'offres de soins et d'informations adaptés (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Les engagements qu'elles prônent sont, en résumé, de réviser des services afin de mieux répondre aux besoins des aînés présentant une incapacité, d'assurer une cohérence entre les différentes mesures organisationnelles et de disposer à moyen ou long terme d'une gamme de services flexibles, adaptée à la nature des aînés (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). L'actualisation de ces programmes ainsi que leur adaptation aux besoins actuels des aînés pourra également représenter un enjeu dans les années à venir.

Le « *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité* » se veut également un engagement envers une offre de services optimale et adaptée à une population d'aînés grandissante, notamment concernant les soins de longue durée et l'accès à un médecin de famille (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). La prévention et la promotion de la santé font aussi partie des orientations ministérielles, qui comptent sur les réseaux locaux de services de chaque région pour les favoriser, notamment chez la clientèle âgée. Si les orientations souhaitées par ces politiques sont clairement expliquées, aucune d'entre elles ne traitent du concept de LES.

Maintien à domicile. La politique « *Chez soi : Le premier choix* » est la seule politique gouvernementale concernant la prestation de soins et le maintien à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Elle reconnaît le passage de la société au mode de prise en charge traditionnel en établissement au soutien dans le milieu de vie. Elle adopte trois perspectives dont, à la base, le respect des attentes et des besoins de la population, l'attribution d'une place toujours plus importante à la gestion des services à domicile et des actions concertées envers les personnes présentant des incapacités. La reconnaissance et l'engagement envers les proches aidants se retrouvent au centre de cette politique, en regard de l'aide importante qu'ils apportent. Le domicile serait également toujours le premier choix à envisager, avant l'hébergement (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Malgré les intentions et engagements du gouvernement concernant le maintien à domicile des aînés et l'offre de services à domicile, plusieurs lacunes sont encore notées aujourd'hui. Un rapport, publié par l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2012), fait état des manques du réseau

quant à la prise en charge de la clientèle âgée. On rapporte en effet que l'investissement dans les services de soutien à domicile ne comptait que pour 2 % des dépenses totales du Ministère de la Santé et des Services sociaux, et seulement 18 % du programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), comparativement à 82 % pour l'hébergement. Également, seulement 76 % de la clientèle des soins à domicile ont un médecin de famille, et très peu de ces professionnels font des suivis à domicile. Cet état de fait serait à même de contribuer à l'augmentation du recours aux services d'urgences d'hospitalisation (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012).

Utilisation des services de santé par les personnes âgées

Principaux services utilisés. Les aînés résidants à domicile utilisent plusieurs types de services de santé, et ceux qui présentent des incapacités sont particulièrement enclins à faire appel aux services de soutien à domicile. Au Québec en 2010, 82 % des personnes utilisant ce type de soins étaient âgés de 65 ans ou plus. Cette proportion tend à augmenter avec l'âge, alors que 15 % des 65 à 74 ans y avaient ont recours; elle augmente à 51 % chez les 75 ans et plus (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b).

Les personnes âgées vivant seules seraient plus susceptibles de recevoir des soins à domicile que celles qui habitent avec d'autres personnes. La proportion est également plus élevée chez celles dont les principaux revenus relèvent d'une forme d'aide sociale. L'aide aux travaux ménagers est le type d'aide le plus courant, devant l'aide au transport et l'aide à la préparation des repas. La prestation de soins médicaux ou de soins personnels est également associée à un niveau de dépendance plus élevé (Statistique Canada, 2009).

Les personnes âgées représentent également une grande part des utilisations de soins d'urgence. Le taux d'utilisation des soins d'urgence pour 100 000 habitants est d'environ 44 000 pour les aînés contre 29 000 pour les adultes de 20 à 64 ans. La durée médiane de leur séjour serait de 4 heures, comparativement à 2,5 heures pour les autres adultes (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). La difficulté d'accès à un médecin de famille est un facteur qui contribuerait à faire augmenter le nombre de consultations à l'urgence. Les médecins de famille représenteraient la première ressource consultée par les aînés. Ces derniers auraient tendance à les consulter davantage que d'autres ressources en première ligne et ce, malgré une accessibilité restreinte, en raison d'un manque de connaissances des ressources disponibles (Institut canadien d'information sur la santé, 2011b). Les aînés sont également de grands utilisateurs des services hospitaliers. Au Québec, alors que le nombre d'hospitalisations a diminué dans la population en général, il a plus que doublé pour les 75 ans et plus depuis 1987. Il en est de même pour la durée du séjour hospitalier, qui a augmenté de 17,4 % entre 2005-2010 (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011).

Facteurs associés à une utilisation accrue de services. Plusieurs facteurs jouent un rôle dans l'augmentation de l'utilisation des services de santé par les personnes âgées. Pour plusieurs, le recours aux services de santé augmenterait en même temps que l'âge des individus, faisant des personnes âgées les plus grands utilisateurs du réseau (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). Pour d'autres, les facteurs déterminants seraient davantage le nombre de MC et d'incapacités dont souffrent les aînés. En effet, le recours aux services de santé serait proportionnel au nombre de MC et

d'incapacités. Il est également reconnu que la fréquence des affections chroniques et la perte d'autonomie augmentent avec l'âge (Institut canadien d'information sur la santé, 2011a; Statistique Canada, 2009).

Tel que mentionné précédemment, le niveau de LES, reconnu pour être majoritairement déficient chez les groupes âgés, est soulevé comme ayant une influence négative sur la santé et le recours aux services (Nutbeam, 2008). Le manque de connaissances et de compétences, ainsi que le faible état de santé globale impliqué est à l'origine, tel qu'indiqué auparavant, de la sous ou de la surutilisation de certains services de santé, tels que ceux de promotion et de prévention ainsi que ceux d'urgence et d'hospitalisation (Nutbeam, 2008; Cho, Lee, Arozullah & Crittenden, 2008). Parallèlement, les sources informelles de connaissances en santé, comme la famille et les amis, seraient privilégiées par les personnes âgées. Certains auteurs soutiennent donc que les personnes isolées, qui n'ont personne pour les soutenir dans la prise en charge de leur santé, sont plus enclines à utiliser certains types de services, tels que ceux d'urgence (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a).

Littératie en santé

Les aspects de la LES qui seront présentés dans cette recension concernent premièrement sa définition et son portrait en région ainsi qu'à l'échelle du pays. Également, les facteurs qui l'influencent, ses impacts, les interventions pour l'améliorer ainsi que les instruments de mesure la concernant seront présentés.

Définition

La LES est un concept dont les bases ont été jetées en tant que domaine de recherche dans la première partie des années 1990, après que des rapports percutants firent état du lien entre l'instruction et la santé en Amérique du Nord. Depuis, l'apport de la LES face au système de santé ne cesse de croître et de se confirmer (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). La LES concerne, de façon générale, l'habilité des individus à utiliser de l'information de santé d'une façon à promouvoir et assurer leur santé. Antérieurement, on référerait à ce concept comme à la capacité à comprendre le langage médical, mais il a évolué pour englober les habiletés à gérer l'information complexe de santé et la communication avec les professionnels de la santé. Le concept englobe également différentes compétences, telles que la numératie et la compréhension de texte suivi et schématique, ainsi que la capacité de trouver, d'évaluer, d'appliquer et de communiquer des renseignements liés à la santé (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). Au Canada, la LES est reconnue comme un déterminant de la santé, lié aux déterminants sociaux tels que l'alphabétisation, la scolarité, le revenu et la culture (Public Health Association of British Columbia, 2012).

Plusieurs définitions de la LES se retrouvent dans la littérature, et toutes possèdent leurs particularités. À travers leur analyse, il est possible de dégager certains consensus. En effet, la vision de la LES comme une capacité individuelle d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information de santé dans le but de faire des choix de santé appropriés, se présente comme une caractéristique commune majeure (Sorensen et al., 2012). La capacité de lecture serait également reconnue par plusieurs comme une des composantes les plus

importantes du concept (Chew, Bradley & Boyko, 2004; Kirk et al., 2012; Lee, Arozullah, Cho, Crittenden & Vicencio, 2009).

Également, plusieurs écrits traitant du rôle de la LES mettent de l'emphase sur l'évolution du concept d'un point de vue individuel à sociétal, reconnaissant l'interaction entre l'offre de soins de santé et la capacité de santé individuelle de la population (Institute of Medicine, 2004; Public Health Association of British Columbia, 2012). Plusieurs auteurs mentionnent aussi le caractère évolutif de la LES chez une personne dans le temps. En effet, l'atteinte d'un niveau de LES adéquat est un processus à long terme, influencé par différents facteurs. Elle est également appelée à varier à plusieurs reprises au cours de la vie d'une personne (Baker, 2006; Edwards et al., 2012; Sorensen et al., 2012). Également, la facette multidimensionnelle de la LES est de plus en plus reconnue dans la littérature. En effet, il est de plus en plus reconnu que ce concept va au-delà de la simple mesure de la numératie, de la capacité de lecture ou de compréhension écrite (Baker, 2006; Edwards et al., 2012).

Portrait de la littératie en santé

Situation au Canada. Peu de données sont disponibles dans la littérature concernant le niveau de LES de la population canadienne. Une étude internationale interrogeant 23 000 personnes a cependant été menée en 2003, à laquelle le Conseil canadien sur l'apprentissage a contribué. Les résultats indiquent qu'environ 55 % des adultes en âge de travailler et 88 % des personnes âgées avaient une LES considérée comme inadéquate. Dans cette, étude, l'évaluation de la LES a été faite avec l'« *Échelle d'activités liées à la*

littératie en santé ». La reconnaissance d'un niveau adéquat de LES est basée sur l'atteinte d'un niveau 3 sur une échelle en 5 points, fondée sur 191 activités reliées à la santé. L'atteinte de ce niveau est considérée comme minimale afin de pouvoir faire face adéquatement à la gestion et à la compréhension d'information de santé. Cependant cette échelle ne permet pas l'analyse individuelle des différentes dimensions qui composent la LES (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b). Il est donc estimé que seule une personne de plus de 65 ans sur huit, soit 12% de cette population, posséderait des compétences suffisantes pour répondre à ses besoins en matière de santé. Ceci est un résultat révélateur, car les aînés sont plus susceptibles de présenter des problèmes de santé chroniques et de consommer des médicaments, et donc de devoir assimiler davantage d'information de santé relative à la gestion de leur santé et maladies (Association canadienne de santé publique, 2008; Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007).

La relation entre la LES et l'état de santé autodéclaré serait également inquiétante au pays. Les niveaux moyens de LES chez les adultes se disant en excellente santé seraient supérieurs à ceux des adultes disant avoir une santé moyenne ou mauvaise. Au pays, il existerait également des écarts importants entre les provinces concernant le niveau de LES de la population. Le Yukon et la Saskatchewan présentent les plus hauts taux de LES alors que Terre-Neuve, le Labrador et le Nunavut présentent les plus bas. Le Québec se situe en deçà de la moyenne canadienne, avec un niveau de LES général jugé insuffisant (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007).

Situation au Québec et au Saguenay. C'est environ 60 % des Québécois de 16 à 64 ans qui ne possèdent pas un niveau jugé minimal de LES, ce taux augmenterait à 95 %

chez les 65 ans et plus. Également, chez les personnes ayant jugé leur état de santé comme médiocre, c'est 69,5 % qui présentaient un taux inadéquat de LES, cette proportion diminue à 55 % chez ceux ayant jugé leur santé comme bonne ou excellente. Au Saguenay, les proportions inadéquates de LES sont estimées entre 64 et 80 % chez la population adulte. La moyenne chez les 65 ans et plus pourrait tendre à être plus élevée que celle enregistrée pour l'ensemble de la population de la région, en accord avec les résultats obtenus à l'échelle internationale et provinciale (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007, 2008b).

Facteurs associés à la littératie en santé

L'âge est un des principaux éléments reconnus comme ayant une incidence sur la LES. En effet, plusieurs chercheurs ont mis à jour un lien entre l'avancement en âge et la diminution des capacités en matière de santé. Pour expliquer ce lien, certains ont avancé que des capacités centrales au développement de la LES, comme les habilités cognitives et de lecture, tendent à diminuer avec l'âge (Baker, Gazmararian, Sudano & Patterson, 2000; Wolf et al., 2012). Cependant, certains auteurs soutiennent que ce constat est surprenant, car même les personnes âgées bien éduquées et en bonne santé présentent des niveaux de LES inférieurs à leurs pairs plus jeunes. Ce constat demeurerait vrai même en considérant que le niveau de vocabulaire et la capacité de lecture demeurent stables avec l'avancement en âge, en absence de diminution des capacités cognitives (Ownby, Waldrop-Valverde & Taha, 2012). Pour ce qui est du sexe, son association avec la LES n'a pu être établie avec certitude. Globalement, il n'y aurait pas de différence révélatrice entre les niveaux moyens de LES chez les hommes et les femmes de 16 à 65 ans (Sorensen et al., 2012). Mais les

femmes auraient des capacités en santé moindre que les hommes après 65 ans, possiblement en lien avec un niveau de scolarité et une participation à la vie active moindre (Public Health Association of British Columbia, 2012; Sorensen et al., 2012). On note aussi des niveaux de LES plus faibles chez les personnes qui ne maîtrisent pas la langue courante, l'anglais au Canada et le français au Québec, comme les autochtones et les immigrants récents. Cela s'explique par leur manque de compréhension envers les véhicules d'information en santé et une difficulté en matière de communication (Hocking, Laurence & Lorimer, 2013).

Également, le niveau de LES semble augmenter proportionnellement avec le niveau d'éducation, et les écarts liés à la scolarité se confirmeraient dans tous les groupes d'âge. Un niveau plus élevé d'éducation peut avoir une influence directe sur la santé en permettant d'augmenter le niveau de connaissances générales, en facilitant la navigation dans le système de santé ainsi que la recherche de services et la compréhension d'information (Clark et al., 2008). Chez les personnes de 16 à 65 ans n'ayant pas obtenu de diplômes d'études secondaires (DES), 89,4 % ne rencontreraient pas les critères minimaux à la prise en charge adéquate de leur santé, alors que ce taux diminue à 47,6 % chez les détenteurs d'un DES (Institut de la Statistique du Québec, 2012b).

Parallèlement, les niveaux moyens de LES tendent à augmenter avec le revenu, car généralement, les gens avec une situation financière plus aisée ont aussi un meilleur niveau d'éducation. Ce lien est également vrai avec la participation au marché du travail. Ainsi, les personnes bénéficiant de l'aide sociale, de l'assurance salaire, celles qui tiennent maison et les retraités, ont présenté des niveaux de LES de beaucoup inférieurs à la moyenne

provinciale (Association canadienne de santé publique, 2008; Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a; Omachi, Sarkar, Yelin, Blanc & Katz, 2013).

Le soutien social est un facteur à même de modifier la façon dont une personne gère sa santé et les ressources qu'elle mobilisera pour le faire. En effet, certains auteurs soutiennent que près de la moitié du temps, les individus font appel à leur réseau social à titre de premier répondant pour leurs questions de santé (Lee, Arozullah & Cho, 2004; Lee et al., 2009). Ces auteurs attestent qu'un soutien positif et adéquat peut contribuer, chez les adultes présentant une LES faible, à améliorer leurs habilités à comprendre et gérer de l'information médicale, et ainsi contribuer à diminuer leurs recours aux services de santé et à améliorer leur santé globale. Aussi, un soutien social déficient est à même d'entraîner les conséquences inverses (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a; Lee et al., 2004; Lee et al., 2009).

Des lacunes dans certains champs de compétences sont également susceptibles d'être associées à la LES des individus. En effet, une détérioration de la vision, de l'audition, de la mémoire, du raisonnement, des habilités verbales, physiques et sociales sont tous des facteurs comportant une incidence négative. À l'instar de capacités cognitives limitées, ces détériorations sont souvent liées à l'avancement en âge et ne permettent pas le développement optimal des capacités que requiert l'atteinte d'un niveau approprié de LES (Sorensen et al., 2012; Wolf et al., 2012). Un des facteurs individuels qui risque le plus d'influer positivement sur la LES est la pratique de la lecture, qui se veut un élément central du concept. Ainsi, les adultes âgés de 16 à 65 ans qui s'y consacrent fréquemment pourraient atteindre des niveaux de 38 % plus élevés que la moyenne. Les aînés, quant à

eux, pourraient atteindre des niveaux allant jusqu'à 52 % pour leur groupe d'âge (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). Le bénévolat constitue également un facteur favorable pour la LES. Le fait de collaborer à la réalisation d'activités au sein d'un groupe ou d'une association caritative est associé positivement aux compétences en matière de santé. En effet, 53 % des personnes pratiquant le bénévolat atteignent ou dépassent un niveau acceptable de LES, contre 37 % pour les individus qui n'ont pas opté pour ce type d'engagement. Ce fait pourrait être dû au fait que la pratique régulière de la lecture est souvent requise pour participer à de telles activités (Institut de la Statistique du Québec, 2012b).

Impacts d'une littératie en santé limitée

Impacts sur l'état de santé global des individus. Plusieurs auteurs ont reconnu que le niveau de LES d'une personne est un prédicteur plus fiable de l'état de santé général que l'âge, le revenu, le statut d'emploi, le niveau d'éducation et la race (Institut de la Statistique du Québec, 2012b; Rudd, Kirsch, Yamamoto & Educational Testing Service, 2004). Les conséquences les plus rapportées concernant une LES limitée se retrouvent au niveau des connaissances des problèmes de santé, de l'état de santé global et du risque de mortalité. En effet, les personnes âgées détenant une LES limitée présenteraient un nombre plus élevé d'affections chroniques, des niveaux d'autonomie physique et de santé mentale altérés, ainsi que des difficultés pour l'accomplissement des AVQ et AVD (Rudd et al., 2004). Plusieurs recherches ont également démontré que même en tenant compte de la prévalence des MC, des facteurs de risque de la santé et des caractéristiques sociodémographiques, les

individus avec une LES limitée ont un état de santé général moindre que ceux avec une LES adéquate (Cafiero, 2013; Gazmararian et al., 2003; Wolf, Gazmararian & Baker, 2005). Des niveaux limités de LES seraient aussi associés à une augmentation du taux de mortalité, surtout chez les populations âgées (Sudore et al., 2006). Ces conséquences s'expliquent par le fait que ces personnes sont susceptibles de retarder la recherche de services médicaux, du à une sensibilisation moindre ou à une connaissance déficiente des signes et symptômes (Paasche-Orlow & Wolf, 2007).

Le manque de connaissances en santé rapporté chez les personnes présentant une LES limitée a également comme conséquence une faible adhésion au traitement médicamenteux (Holt, Rung, Leon, Firestein & Krousel-Wood, 2014). Ce fait peut avoir des conséquences néfastes, particulièrement chez les aînés qui doivent gérer davantage de médications que la population adulte (Quinlan et al., 2013). Les individus présentant une LES limitée sont également plus susceptibles d'adopter des comportements de santé déficients, tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, la sédentarité et la prise de risque. Ce constat serait particulièrement vrai chez les personnes défavorisées sur le plan économique (Ownby et al., 2012). Le même phénomène est décrit chez les aînés, qui sont également plus enclins à adopter ces comportements dans les cas où leur LES est déficiente. Des conséquences sont également rapportées au niveau de l'état de santé autodéclaré. En effet, les Canadiens ayant les niveaux les plus faibles de LES sont plus de deux fois et demie plus susceptibles d'être dans un état de santé moyen ou mauvais que ceux qui atteignent les niveaux les plus élevés (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b).

Impacts socioéconomiques. Les conséquences d'une LES limitée au sein de la population concernent également la sphère économique, principalement les coûts du système de santé. En 2009 au Canada, il a été établi que les dépenses additionnelles engagées par les faibles niveaux de LES s'établissaient entre 3 et 5 % du coût total annuel des soins de santé, représentant un supplément de 8 milliards de dollars par année (Public Health Association of British Columbia, 2012). Comme pour le vieillissement de la population, l'augmentation marquée des coûts associée à cette population peut s'expliquer par son utilisation inefficace des soins de santé. En effet, ces personnes, surtout les aînés, ont tendance à retarder la recherche de certains services, tels que ceux ciblant la prévention et promotion de la santé. Le délai concernant une prise en charge adéquate est donc susceptible d'entraîner une dégradation de leur santé à moyen ou long terme, menant à une surutilisation des services d'urgence et d'hospitalisation (Cho et al., 2008; Eckman et al., 2012; Gazmararian et al., 2003).

Le nombre de visites au médecin de famille serait également inférieur à la moyenne pour ces personnes (Cho et al., 2008). Une LES inadéquate au sein des populations âgées entraîne également des conséquences sur le nombre de consultations auprès de l'ensemble des professionnels de la santé, tels que les pharmaciens, les infirmières ou les médecins spécialistes. Cependant, si quelques études font état d'une association positive entre le nombre de maladies chroniques et le nombre de consultations de santé, elles ne ciblent pas spécifiquement l'ensemble des professionnels de la santé et n'y associent pas la LES (Institut canadien d'information sur la santé, 2011a). De plus, le lien entre une LES limitée et une sous-utilisation des services de prévention a été démontré dans plusieurs études

(Chen et al., 2013). Il est également suggéré que la LES a un impact critique sur trois aspects des résultats de santé : l'accès aux services de santé, la capacité d'autosoins et d'autogestion ainsi que la communication avec les professionnels de la santé. Ce dernier point indique qu'une majorité de personnes avec une LES limitée entretiendraient un mode de communication inefficace avec les différents professionnels de la santé, contribuant à cette sous-utilisation des services. Certains adultes ne seraient pas à l'aise en milieu médical à cause de leurs déficits. Pour eux, il serait aussi plus difficile de se retrouver dans les installations hospitalières (Nutbeam, 2008; Paasche-Orlow & Wolf, 2007).

Interventions pour améliorer la littératie en santé

Stratégies. L'amélioration de la LES au sein de la population nécessite l'utilisation de différentes stratégies. Tel que soulevé précédemment, l'action la plus prisée par le gouvernement actuellement pour l'amélioration de la LES de la population consiste en la simplification de la documentation disponible à l'intérieur du système de santé (Public Health Association of British Columbia, 2012). Certaines études ont en effet noté une discordance entre le niveau de langage des documents et les compétences en lecture de la population adulte, rendant de nombreuses ressources inutilement difficiles à utiliser et à comprendre (Public Health Association of British Columbia, 2012). Cependant, d'autres données démontreraient que cette simplification visant à améliorer la compréhension, apporterait un niveau limité de réussite (Wolf et al., 2012). L'investissement dans des programmes d'enseignement respectant le niveau de LES des patients pourrait donc faire partie des stratégies visant à l'augmenter efficacement. Le respect du niveau de LES

passerait par son évaluation individuelle. L'utilisation de questionnaires cliniques courts pourrait permettre aux professionnels d'adapter leur enseignement et leur suivi aux capacités et aux connaissances de leurs patients (Gazmararian et al., 2003; Tang, Pang, Chan, Yeung & Yeung, 2008; Wallace et al., 2006). Cette stratégie serait également à même d'amener une augmentation de la compliance médicamenteuse et une réduction de l'utilisation des services d'urgence et d'hospitalisation (Goldberg et al., 2012). L'introduction de cette procédure est cependant remise en question par certains auteurs, qui soutiennent qu'une évaluation systématique de la LES ne permet pas l'amélioration de la communication et de la santé globale, et pourrait même contribuer à la stigmatisation des patients (Ferguson et al., 2011).

Obstacles. Selon plusieurs organismes, les bases de la LES devraient être inculquées à l'école. Cependant, plusieurs établissements scolaires ont de la difficulté à mettre en place des programmes efficaces, principalement en lien avec un manque de budget ou des philosophies divergentes. La complexité du système de santé représente également un obstacle à l'amélioration des connaissances en santé. La difficulté de navigation des patients à l'intérieur des installations de santé pourrait les empêcher de bénéficier de tout le soutien nécessaire à leur prise en charge. Finalement, le manque de sensibilisation des professionnels de la santé concernant la LES pourrait avoir un effet négatif sur la compréhension et l'investissement des patients face à leur santé. En effet, leur manque de connaissances du concept ne favoriserait pas la mise en place de stratégies de promotion de la LES chez leurs patients (Association canadienne de santé publique, 2008, 2014; Paasche-Orlow & Wolf, 2007).

Instruments de mesure du niveau de littératie en santé

Les deux instruments les plus utilisés dans la littérature pour la mesure du niveau de LES sont le « *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* » (REALM) et le « *Test of Functional Health Literacy in Adults* » (TOFHLA). Le REALM vise à évaluer la capacité des patients à lire des termes médicaux communs, ainsi que des termes reliés aux parties du corps humain et à certaines affections courantes (Arozullah et al., 2007; Baker, Williams, Parker, Gazmararian & Nurss, 1999). Le TOFHLA, quant à lui, vise à mesurer l'habileté à lire et comprendre des informations de santé et à procéder à des tâches reliées à la santé, telles que le calcul d'une dose d'acétaminophène selon le poids (Emory University, 1995; Parker, Baker, Williams & Nurss, 1995). Le « *Newest Vital Sign* » (NVS) est également considéré, avec le REALM et le TOFHLA, comme un des trois tests clés pour la mesure de la LES. Il utilise des étiquettes de valeurs nutritionnelles pour évaluer l'habileté numérique et de lecture des participants (Osborn et al., 2007). Malgré leur utilisation répandue, et ce particulièrement aux États-Unis, ces questionnaires comporteraient plusieurs lacunes. En effet, ils ne présentent qu'une estimation de la capacité à lire les termes médicaux et de la capacité de lecture, sans évaluer directement la LES (Association canadienne de santé publique, 2008; Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007).

Une étude du Conseil canadien sur l'apprentissage (2007a), l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, a été citée à plusieurs reprises à l'intérieur de ce mémoire, afin de faire entre autres état de la proportion d'aînés n'atteignant pas un niveau adéquat de LES. L'instrument de mesure de la LES pour cette étude se nomme l'« *Échelle d'activités liées à la littératie en santé* », il a été créé à partir

des données fournies par l'Enquête sur la littératie et les compétences des adultes du Conseil canadien sur l'apprentissage (2003), à partir de 191 tâches ciblées comme mesurant les activités reliées à la santé. L'« *Échelle d'activités liées à la littératie en santé* » est un instrument en 5 points, basé sur la numératie et la compréhension de textes schématiques, représentant différents niveaux de difficulté dans une grande variété de tâches reliées à la santé, ou le niveau 1 représente le plus faible et le niveau 5 le plus élevé. Selon le Conseil canadien sur l'apprentissage (2008b) :

Chaque niveau de littératie correspond à une acquisition progressive de connaissances et de compétences; les individus d'un niveau en particulier possèdent non seulement les connaissances et les compétences associées à ce niveau, mais également une maîtrise des tâches associées aux niveaux inférieurs. (p.12)

L'atteinte du niveau 3 est donc reconnue comme le minimum requis afin de pouvoir comprendre, appliquer et gérer les informations de santé (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b). Les lacunes rapportées de l'instrument ciblent notamment le temps relatif à sa complétion, sa difficulté d'administration à certaines populations telles que les aînés et le fait qu'il ne permet pas de cibler les besoins en terme de LES.

Le « *Health Literacy Questionnaire* » (HLQ) serait susceptible de combler les lacunes des instruments basés uniquement sur la numératie ou les capacités en termes de lecture et de compréhension de texte, en ciblant les besoins de connaissances des individus et des organisations. Il évalue neuf dimensions distinctes, telles que le sentiment d'être supporté par les professionnels de la santé et les habiletés à communiquer, traiter et utiliser les informations de santé. Le HLQ est un instrument auto-rapporté qui présente ses résultats sous la forme de scores continus, qui ne détermine aucun seuil de LES adéquat ou inadéquat. Le HLQ se veut également un instrument global, développé à partir d'une

méthode inductive et l'apport de multiples partenaires. Il permet aussi de cibler les déficits ainsi que les besoins individuels, organisationnels et sociaux en terme de LES. Cela dans le but d'aider à déterminer des pistes de solution afin d'agir sur les aspects problématiques (Buchbinder, 2013; Osborne et al., 2013). Cet instrument fait partie de ceux qui ont été retenus pour la collecte des données dans ce projet.

Cadres de référence

Tel que mentionné précédemment, deux cadres de références, présentés à l'Appendice A, ont été retenus à l'intérieur de ce projet. Le premier est intitulé « *Core individual abilities of health literacy within the healthcare setting* ». Son but est de présenter la LES comme une interaction entre des habilités et des facteurs individuels, à un niveau personnel, mais également au niveau du système de santé et de la communauté. Il a été créé dans le cadre du développement du « *Health Literacy Management Scale* » (HeLMS), un instrument de mesure co-développé par les auteurs du HLQ et qui offre une mesure de la capacité individuelle requise afin de chercher, comprendre et utiliser l'information de santé à l'intérieur du système de santé. Les six habilités énoncées dans le cadre sont : 1) savoir où aller chercher l'information de santé, 2) la communication verbale, 3) la capacité d'être proactif, 4) les capacités concernant la littératie, 5) la capacité à retenir et utiliser l'information et 6) la capacité à gérer sa santé. Ces habilités sont influencées par des facteurs extrinsèques (système de santé, style de vie, soutien social, situation socioéconomique et ressources de la communauté) et des facteurs intrinsèques (niveau d'éducation, attitudes à l'égard de la santé, perception des professionnels de la santé,

dispositions physiques et émotionnelles, connaissances et culture). Suite à leur approfondissement, les six habilités énoncées à l'intérieur du cadre ont servi de base à l'élaboration du « Health Literacy Questionnaire » (HLQ), retenu pour l'évaluation de la LES dans ce projet. L'apport du cadre au projet est donc qu'il a aidé à comprendre, intégrer et décrire les facteurs influençant la LES, ainsi que les dimensions qui entrent dans la composition du questionnaire. L'utilisation de ce cadre campe également le fait que le concept de LES s'inscrit dans une optique individuelle, mais également sociétale.

Le second cadre retenu se nomme « *Integrated Model of Health Literacy* »; il est le résultat d'une fusion de 12 cadres conceptuels fréquemment relevés dans la littérature, et son but est de présenter la nature évolutive de la LES, ainsi que d'exposer les liens de causalité entre ses déterminants situationnels et personnels de façon approfondie. Son utilisation permet donc d'apporter un complément d'information, notamment par une définition précise du concept de LES, mais surtout par la présentation de plusieurs résultats reliés à la LES, et fondamentaux au projet. En effet, l'utilisation des services de santé, les coûts sur le système public et les résultats de santé sont tous présentés comme des conséquences centrales, permettant de les décrire et de les relier adéquatement au projet. Les liens exposés entre la LES et les résultats de santé ont servi de base à l'élaboration des questions de recherche. En effet, une des questions de recherche vise à découvrir l'existence d'un lien entre la LES et l'utilisation des services de santé. Ce résultat de santé a été retenu en lien avec l'importance qu'il occupe au sein du cadre comme résultat de santé. Le HLQ reconnaît également le rôle du système de santé sur la LES des individus. C'est

aussi le cas de ce cadre, qui inscrit le concept à un niveau individuel et populationnel (Osborne et al., 2013; Sorensen et al., 2012).

Les cadres de références choisis sont en lien direct avec la pratique infirmière. En effet, les éléments présentés à l'intérieur de ces cadres sont des aspects avec lesquels les professionnelles des sciences infirmières doivent composer dans le cadre de leur pratique, notamment en termes d'éducation au patient. Elles doivent s'ajuster aux différentes habilités et facteurs d'influence de la LES de leurs patients gériatriques, afin de favoriser le développement des compétences personnelles. Finalement, l'utilisation de ces deux cadres est complémentaire et permet de situer le contexte du problème en plus de décrire les variables à l'étude. Plusieurs recherches ont évalué la LES dans différents milieux et concernant plusieurs populations et certaines se sont penchées sur l'utilisation des services de santé par les aînés au Canada. Elles ont contribué à faire ressortir les enjeux impliqués par des niveaux inadéquats de LES ainsi que la grande utilisation des services de santé par la population âgée. Cependant, ces études ne s'attardent pas à l'association entre l'utilisation des services de santé et la LES spécifiquement en région éloignée au Québec, phénomène préoccupants en raison des multiples conséquences négatives d'une LES inadéquate pour les aînés.

Objectifs spécifiques

1. Décrire la LES des personnes âgées résidant à domicile, en fonction des neuf dimensions du HLQ.
2. Mesurer l'association entre la LES et le nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé, auprès des personnes âgées résidant à domicile.

CHAPITRE 4
MÉTHODOLOGIE

Cette section présente les éléments de la méthodologie, qui sont le devis, le milieu, la méthode d'échantillonnage, les variables ciblées, le déroulement de la collecte des données, l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Devis

Le devis de recherche utilisé dans ce projet est de nature quantitative, plus précisément descriptif corrélationnel (étude observationnelle transversale). Son but est d'explorer des relations entre des variables déterminées préalablement, pour ensuite les décrire. Il vise également à circonscrire le phénomène à l'étude et à déterminer les variables associées (Burns & Grove, 2009; Fortin, 2006). Même si quelques études ont rapporté la relation entre une LES limitée et l'utilisation accrue des services d'urgence et d'hospitalisation, aucune de celles recensées ne s'attarde à explorer les liens entre la LES et l'utilisation des différents services de santé, en région éloignée au Québec.

Milieu

Étant donné l'absence d'un moyen direct pour accéder aux personnes âgées à domicile, différents milieux ont été ciblés pour le recrutement sur le territoire de la ville de Saguenay, faisant partie la région administrative 02 du Saguenay-Lac-Saint-Jean, dans la province de Québec, au Canada. Sur les six milieux choisis initialement, cinq ont finalement accepté de prendre part au processus : deux GMF des territoires de Chicoutimi (GMF-UMF) et Jonquière (GMF Cyriac) ainsi que trois pharmacies communautaires de ces mêmes territoires, en plus de celui de La Baie. Les deux GMF participants sont

associés au CIUSSS-SLSJ, ils regroupent des médecins de famille travaillant ensemble pour la prise en charge et le suivi de plusieurs types de clientèle, avec entre autres la collaboration d'infirmières cliniciennes. Leur but est d'assurer un meilleur accès aux services et une continuité de soins aux patients inscrits, d'améliorer l'organisation des services de première ligne et de développer une complémentarité avec les autres services disponibles (FMOQ, 2011). Les GMF ont également été sélectionnés comme milieu en raison du bassin de population appréciable qu'ils offrent pour le recrutement. En effet, 85 % à 95 % des adultes de la région administrative du Saguenay auraient accès à un médecin de famille, et environ 55 400 personnes bénéficient d'une inscription dans les GMF de Jonquière ou de Chicoutimi (SOM, 2012). Le grand nombre de personnes demeurant dans ces deux secteurs ont également augmenté les chances d'obtenir un échantillon représentatif des personnes âgées demeurant à domicile. Les seconds milieux choisis pour le recrutement sont, tel que mentionné, trois pharmacies communautaires des secteurs de Jonquière, Chicoutimi et La Baie, de la bannière Familiprix. Les pharmacies communautaires ont pour rôle le maintien de la santé globale des patients, par la mise en place de différentes interventions, telles que le suivi et l'ajustement de traitements médicamenteux ainsi que l'aide de première ligne (Ordre des pharmaciens du Québec, 2011). Ces organisations servent une clientèle diversifiée ainsi qu'un large territoire, leur participation a également contribué à augmenter les chances d'atteindre une bonne représentativité échantillonnale, donc une meilleure validité externe.

Échantillonnage

La population cible pour le projet inclut les personnes âgées de 65 ans et plus du Saguenay souffrant d'au moins une MC et résidant à domicile. Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été utilisés afin de contrôler les caractéristiques communes de ceux qui ont composé l'échantillon, ils sont présentés à l'intérieur du Tableau 1.

Tableau 1

Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Être âgé de 65 ans et plus	Souffrir de troubles cognitifs ou mentaux
Habiter dans la région du Saguenay	invalidants diagnostiqués par un médecin
Résider à domicile (traditionnel ou résidence privée autonome)	Condition de santé instable
Souffrir d'au moins une MC	Souffrir de cancer

Les MC ciblées sont : les maladies métaboliques (dyslipidémie, diabète, dysthyroïdie), maladies cardiovasculaires (hypertension artérielle, cardiopathie ischémique, insuffisance cardiaque, accident vasculaire cérébral), maladies musculo-squelettiques (arthrite, arthrose, ostéoporose, lombalgie), maladies respiratoires (asthme, maladie pulmonaire obstructive chronique), dépression et anxiété (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). Au niveau des critères d'exclusion, les personnes souffrant de troubles cognitifs ou mentaux invalidants ont été retenues en raison de la possible difficulté à fournir un consentement éclairé. Ceux qui souffrent d'une condition de santé instable l'ont été également, car leur

état aurait pu nécessiter plus qu'un suivi médical de routine donc un recours aux services de santé possiblement supérieur à la moyenne. À noter que le cancer n'a pas été retenu dans les MC visées par l'étude en raison du suivi unique, de l'utilisation particulière des services et de l'expérience complexe qu'il implique pour les patients atteints.

Une procédure d'échantillonnage non probabiliste de convenance a été utilisée pour constituer l'échantillon (Hulley, 2007). Les coordonnées des personnes correspondantes aux critères d'inclusion et d'exclusion du projet et désirant participer ont été recueillies par les professionnels des GMF/UMF et des pharmacies ciblés, dans le cadre de leurs rendez-vous de suivi ou de leurs visites ponctuelles sur les lieux entre juillet et septembre 2015. Au niveau des GMF participants, le recrutement a été fait par un médecin pour le territoire de Jonquière et par deux infirmières cliniciennes pour le territoire de Chicoutimi. Concernant les pharmacies communautaires, les coordonnées des personnes désirant participer ont été recueillies au fur et à mesure qu'elles se présentaient sur place, pour consulter les infirmières cliniciennes en poste. La population accessible est donc composée des personnes qui se sont présentées en GMF/UMF et en pharmacies communautaires ciblés afin de recevoir différents services. Les coordonnées ont été transmises à l'étudiante chercheuse, qui a contacté les répondants potentiels afin de prendre rendez-vous pour les entrevues.

Variables/ Instruments de mesure

Les variables qui ont été mises à l'étude pour ce projet sont la LES, le recours aux services de santé, les MC et le profil sociodémographique des participants. Chaque variable a été mesurée par un instrument de mesure distinct à l'intérieur de l'étude.

Littératie en santé

La définition de la LES qui a été utilisée pour ce projet est issue du cadre de référence de Sorensen et al. (2012). Elle se définit comme étant liée à la littératie et inclut les connaissances des individus, leurs compétences et leurs motivations à accéder, comprendre, recourir et appliquer l'information de santé, de façon à émettre des jugements et à prendre des décisions concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, pour maintenir et augmenter leur qualité de vie à long terme. Au niveau opérationnel, la LES se définit comme les résultats qui proviennent de l'application de la version française du « *Health Litteracy Questionnaire* » (HLQ), le « *Questionnaire de la littératie en santé* » (QLS), présenté à l'Appendice B (Osborne et al., 2013).

Plus précisément, le HLQ est un instrument qui vise à mesurer la LES en fonction de 9 dimensions distinctes. Ces dimensions sont présentées à l'intérieur du Tableau 2.

Tableau 2

Neuf dimensions du HLQ

1. Se sentir compris et supportés par les professionnels de la santé.	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.	3. Gérer activement sa santé.
4. Avoir du soutien social en lien avec la santé.	5. Comprendre l'information relative à la santé.	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé
7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.	8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire.

L'instrument compte au total 44 énoncés évalués à partir d'échelles de type Likert. Les dimensions 1 à 5 ont un minimum de 1 et un maximum de 4 et les critères vont de « fortement en désaccord » à « fortement en accord ». Les dimensions 6 à 9 ont un minimum de 1 et un maximum de 5, et utilisent une échelle allant de « ne peut le faire ou toujours difficile » à « toujours facile » (Osborne et al., 2013). Les résultats pour chaque dimension sont obtenus par l'addition des différents énoncés. Il n'y a pas de seuil pour la détermination d'une littératie adéquate ou non, Le HLQ permet donc de cibler les déficits ainsi que les besoins individuels, organisationnels et sociaux en terme de LES (Osborne et al., 2013). Un tableau représentant les différentes dimensions du HLQ ainsi que les significations d'un score faible et élevé sont présentées à l'Appendice C.

Le HLQ, qui est la propriété de l'Université Deakin en Australie, a été traduit dans plusieurs langues et utilisé dans diverses études à travers le monde (Deakin University, 2015). Lors de la conception, la version anglaise de l'instrument raffiné a entre autres présenté une bonne validité de critère, avec un coefficient de cohérence inter-items entre 0,77 et 0,90 pour les 9 dimensions et une moyenne de 0,85, auprès d'un échantillon de 634 participants (Deakin University, 2015; Osborne et al., 2013). L'adaptation française du HLQ, le QLS, a été menée au Saguenay, auprès d'une population de 100 personnes suivies en première ligne. Les résultats démontrent des qualités psychométriques comparables à la version anglaise, avec des coefficients inter-items variant entre 0,58 et 0,89 pour les 9 dimensions. Le HLQ et le QLS ont tous deux enregistré leurs coefficients les plus bas pour la dimension 5, *Comprendre l'information relative à la santé*, ainsi que leurs coefficients

les plus élevés pour la dimension 6, *Capacité à s'engager activement avec les professionnels de la santé* (De Jordy et al., 2016).

Utilisation des services de santé

Le concept du recours aux services de santé se définit comme l'action par laquelle un individu a consulté un professionnel de la santé via différentes organisations, comme les CIUSSS ou les CLSC (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2011). Au niveau opérationnel, il se définit comme les réponses qui résultent d'un volet d'un questionnaire de Statistique Canada, utilisé dans l'*Enquête nationale sur la santé de la population- Volet ménages*, et qui permettent de quantifier le recours aux services de santé des individus (Statistique Canada, 2000b). À noter que la version française de l'instrument, également disponible en version anglaise, a été utilisée.

L'instrument inclut 13 questions filtres et à choix multiples, permettant de quantifier le recours à l'ensemble des services de santé offerts. L'instrument a démontré une bonne fidélité test-retest effectué auprès de 900 personnes et a été utilisé pour une étude à large échelle à l'intérieur du Canada (Statistique Canada, 2000a). Pour les besoins du projet, le questionnaire, présenté à l'Appendice B, a été ramené à neuf questions. En effet, les questions traitant des soins médicaux reçus à l'étranger et la participation à des groupes d'entraide ont été retirées. Des précisions à certaines questions demandant le lieu des dernières consultations ont également été retirées, car elles ne cadraient pas avec les objectifs du projet et augmentaient donc inutilement la longueur du questionnaire. Des précisions et ajouts ont aussi été apportés à certaines questions. La question 3 du

questionnaire final apporte un nouvel élément, permettant de connaître la proportion de participants bénéficiant d'un suivi par un médecin de famille. Finalement, à la question 4 du questionnaire final, le pharmacien et le kinésologue ont été ajoutés aux professionnels de la santé listés. Cet instrument a également permis de calculer le nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé, une des variables principales qui a été utilisée lors des analyses. Les professionnels de la santé inclus dans ce décompte sont donc : médecins de famille, ophtalmologistes et optométristes, dentistes et orthodontistes, médecins spécialistes, pharmaciens, infirmières, chiropraticiens, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, psychologues, audiologistes, nutritionnistes et kinésologues.

Maladies chroniques

Concernant les MC, ce sont des maladies non transmissibles qui ne peuvent être définitivement guéries, mais généralement contrôlées. Elles résultent de l'adoption de certaines habitudes de vie ainsi que de processus biologiques liés à la génétique ou au vieillissement (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). Au niveau opérationnel elles se définissent comme les résultats qui proviennent de la version française du « *Disease Burden Morbidity Assessment* » (DBMA), le « *Questionnaire sur votre santé* ». Ce questionnaire, également présenté à l'Appendice B, permet d'identifier le nombre et le type de MC dont souffrent les répondants, ainsi que le degré de limitation qu'elles engendrent (Poitras, Fortin, Hudon, Haggerty & Almirall, 2012).

Profil socioéconomique

Enfin, les caractéristiques socioéconomiques des participants ont été dégagées à l'aide d'un questionnaire standard. La connaissance des attributs de l'échantillon permettra de le décrire et de comparer ou d'associer les déterminants aux autres variables à l'étude. Les informations récoltées par le biais du questionnaire sociodémographique concernent les éléments suivants : lieu de naissance, langue maternelle, niveau de scolarité, revenu familial, état matrimonial, incapacité à voir ou entendre, accès à internet ou au téléphone (Hudon et al., 2014).

Déroulement de la collecte des données

La collecte des données a été faite à domicile grâce aux questionnaires structurés énoncés précédemment. Les rencontres ont eu lieu au moment accommodant le mieux les répondants, et ont duré environ 1 heure en moyenne. Suite à l'obtention du consentement libre et éclairé et à la signature du formulaire de consentement (voir Appendice D), les questionnaires ont été remplis de façon individuelle par les participants. En cas de difficultés visuelles ou motrices du participant, celui-ci a pu recevoir de l'aide de l'étudiant-chercheur ou d'une assistante de recherche, afin de procéder à la lecture des questions ou à l'écriture des réponses. À noter que les rencontres ont été menées par l'étudiante-chercheur et une assistante de recherche, étudiante au premier cycle en sciences infirmières. Cette dernière a reçu une courte formation concernant la complétion des questionnaires, afin d'uniformiser leur administration.

Analyse des données

L'analyse des données a débuté par la création d'une base des données à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics® Version 21. Elle a été nettoyée afin de repérer les données manquantes ou incorrectes, issues d'une erreur de saisie ou d'une complétion inadéquate des questionnaires par les participants.

Premièrement, une description du recrutement a été faite, afin de décrire le nombre de répondants, le taux de participation et les raisons de refus. Ensuite, des statistiques descriptives (nombres, proportions, moyennes, écarts-types) ont été utilisées pour décrire l'échantillon en fonction des données fournies par le questionnaire sociodémographique ainsi que l'utilisation des services de santé, dans les 6 mois antérieurs à la date de complétion du questionnaire.

Dans le but de répondre au premier objectif de recherche (Décrire la LES des personnes âgées résidant à domicile, en fonction des neuf dimensions du HLQ) les scores du HLQ ont été décrits à travers les différents sous-groupes de participants à l'aide de statistiques descriptives (moyennes, écarts-types). Afin de dégager la présence de différences statistiquement significatives entre les différents sous-groupes de participants, les estimés des neuf dimensions du HLQ ont été comparées grâce à l'utilisation de tests de la somme des rangs de Wilcoxon, de tests de Kruskal-Wallis, de test t de Student ainsi que de tests d'ANOVA. Le choix des tests statistiques s'est basé sur la distribution des scores du HLQ dans les différents sous-groupes comparés (distribution normale ou non). La présence d'une différence statistiquement significative a été basée sur un seuil de signification bilatéral de 0.05.

Le deuxième objectif de recherche visait à mesurer l'association entre la LES et le nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé, auprès des personnes âgées résidant à domicile. Les statistiques inférentielles qui ont été utilisées pour vérifier l'existence de ce lien sont les tests de corrélation, qui permettent de mesurer la direction et la force du lien entre deux variables de type continu. Chacune des neuf dimensions du HLQ ont été mises en relation avec le nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé. Les tests de corrélation de Spearman ont été utilisés, en raison de la distribution asymétrique des variables. La taille visée de l'échantillon était initialement fixée à 60 à 70 personnes. Selon Plichta Kellar et Kelvin (2013), ce nombre permet de détecter une corrélation modérée ($r = 0,3$), tout en respectant un seuil de signification de 5 % et une puissance statistique de 80 %.

Des modèles de régression de Poisson ont également été menés, afin de vérifier la présence d'une association entre la LES (variable indépendante) et le nombre total de consultations auprès de différents professionnels de la santé (variable dépendante), en tenant compte de différentes co-variables. En effet, l'utilisation de tels modèles permet de réduire le biais de confusion qui ne peut être contrôlé lors d'analyses de corrélation bivariées. Premièrement, les variables indépendantes et co-variables ont été testées individuellement grâce à des modèles de régression univariée. Toutes les variables dont le seuil de signification était inférieur à 0,15 ont été intégrées dans le modèle multivarié final. L'utilisation de modèles de régression de Poisson s'avérait adéquate dans le cas de la présente étude, car nous sommes en présence d'une variable dépendante sous forme de

décompte du nombre de visites à des professionnels de la santé (Chatterjee & Simonoff, 2013; Simpson, 2009).

Considérations éthiques

Le déroulement de ce projet a respecté les lignes directrices énoncées par l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2, 2014)*. Premièrement, le respect des personnes a été assuré par l'obtention et la signature du consentement libre et éclairé. Le formulaire de consentement a fourni toutes les informations pertinentes au projet afin que les participants fassent un choix libre et éclairé sur leur collaboration au projet. Le droit de retrait des participants a également été respecté en tout temps durant les entrevues et ceux-ci ont été informés que le refus de participer n'affecterait pas la qualité des soins qui leur seraient prodigués. La protection de la vie privée a également été un aspect important du déroulement. Les rencontres ont eu lieu dans des endroits confidentiels, les données papier sont également conservées dans un lieu confidentiel et les données informatiques sont gardées sur un ordinateur verrouillé à l'aide d'un mot de passe. Également, les questionnaires sont identifiés à l'aide de numéros et non avec les noms des participants. Le projet a obtenu l'approbation du Comité éthique du CIUSSS-SLSJ pour son déroulement, le document d'approbation est présenté à l'Appendice E.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

La première section de ce chapitre présente l'article découlant du projet de recherche, qui a été rédigé par Isabelle Dufour et révisé par les directrices de recherche et coauteures. La version finale de l'article correspond aux exigences des coauteures et de la revue scientifique à laquelle il a été soumis; le *Canadian Journal on Aging/ La Revue canadienne du vieillissement*. À noter que les références de l'article répondent aux exigences de présentation du périodique ciblé, et sont donc différentes de celles du mémoire. Finalement, l'autorisation de toutes les parties concernées a été obtenue afin de permettre la publication de l'article dans le présent mémoire. Ensuite, la seconde section du chapitre présente les résultats complémentaires n'ayant pas été traités dans l'article, et qui concernent l'utilisation de tests de corrélation.

Section 1

Title: Health literacy among older adults living at home and suffering from chronic diseases: Relationships with their usage of health care services.

Authors: Isabelle Dufour, RN, BSc¹, Anaïs Lacasse, PhD², Maud-Christine Chouinard, RN, PhD¹

¹ Université du Québec à Chicoutimi, Department of Health sciences, 555 Boul. de l'Université, Chicoutimi, Quebec, G7H 2B1, e-mail: isabelle.dufour3@uqac.ca,

Phone: 418-545-5011, 6115, Fax: 418-545-5012

² Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Department of Health sciences, 445 boul. de l'Université, Rouyn-Noranda, Quebec, J9X 5E4. e-mail: lacassea@uqat.ca, Phone : 819-762-0971, 2722, Fax : 819-797-4727.

¹ Université du Québec à Chicoutimi, Department of Health sciences, 555 Boul. de l'Université, Chicoutimi, Quebec, G7H 2B1,

e-mail: maud-christine_chouinard@uqac.ca Phone: 418-545-5011, 5344.

Corresponding author: Isabelle Dufour, inf./RN, MSc(c)¹, Université du Québec à Chicoutimi, Department of Health sciences, 555 Boul. de l'Université, Chicoutimi, Quebec, G7H 2B1, e-mail: isabelle.dufour3@uqac.ca, Phone: 418-545-5011, 6115, Fax: 418-545-5012

Acknowledgements: The authors would like to thank Mrs Genevieve Lavigne Ph.D. for the translation and the editorial assistance, as well as all the health care professionals who graciously offered their help for the recruitment.

Title for running head

Health literacy vs services use in aging

Abstract (149 words)

Only 12% of the Canadian elderly population have adequate health literacy (HL) levels to notably understand and handle health information autonomously. A descriptive correlational study was conducted to describe HL and to examine its relationship with healthcare services use among elderly people suffering from chronic diseases and living at home in a remote region of the province of Quebec, Canada. This target population has rarely been studied in the past. Data was collected through self-reported instruments such as the Health Literacy Questionnaire (HLQ) which assesses HL on nine dimensions. Results showed significant differences between subgroups of participants, based on health characteristics on the HLQ's dimensions as well as a negative association between appraisal of health information and the number of consultations with healthcare professionals (β : -0.422; $p = .027$). Conclusion highlights the need to improve elderly' HL, in order to ameliorate their health status and use of health care services.

Résumé (150 mots)

Seulement 12% des aînés canadiens possèdent une littératie en santé (LES) appropriée, permettant de comprendre et d'appliquer l'information de santé adéquatement. Une étude descriptive corrélationnelle a été menée pour décrire la LES en lien avec l'utilisation des services de santé chez une population peu étudiée; les aînés souffrant de maladies chroniques et demeurant dans la communauté d'une région éloignée du Québec. Des questionnaires autorapportés ont été utilisés pour collecter les données, incluant le « Health Literacy Questionnaire » (HLQ), mesurant la LES sur neuf dimensions. Les résultats principaux ont révélé plusieurs différences statistiquement significatives entre des sous-groupes de l'échantillon et dimensions du HLQ ainsi qu'une association négative entre la compréhension de l'information de santé et le nombre de consultations auprès des professionnels de la santé (β : -0,422; $p = 0,027$). L'amélioration de la compréhension des aînés est donc importante pour optimiser leurs résultats de santé et utilisation des services de santé.

Key words: health literacy (MeSH), aged (MeSH), independent living (MeSH), healthcare services (MeSH), Health Literacy Questionnaire, chronic diseases (MeSH).

Mots-clés: littératie en santé, personnes âgées, résidant à domicile, services de santé, Questionnaire de la littératie en santé, maladies chroniques.

Background

The reversal of the age pyramid due to the aging population could have a number of significant consequences (Institut de la Statistique du Québec, 2013). While the costs associated with health care services such as hospitalisations and use of emergency services are expected to increase, so is the number of elderly individuals living at home who have to autonomously manage their health conditions (Kirk et al., 2012). In order to autonomously and adequately manage their own health, elderly people need to possess the necessary health knowledge. They have to be able, among other things, to manage the information they receive about their medical treatments as well as to make appropriate lifestyle choices (Audulv, Norbergh, Asplund, & Hörnsten, 2009; Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). This health knowledge and these abilities correspond to the construct of health literacy (HL) which is generally defined as the individual ability to obtain, manage and understand health information in order to make appropriate health choices (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007; Sorensen et al., 2012).

It was found that adequate HL can increase people's quality of life and their ability to self-manage chronic health conditions as well as to reduce their reliance on the healthcare system (Kirk et al., 2012). HL levels are associated with a number of intrinsic (education, attitude towards health, knowledge, emotional and physical stability, culture) and extrinsic (social support, socioeconomic factors, community resources) factors (Jordan et al., 2013). Unfortunately, a large Canadian study found that only 12% of individuals aged 65 and older have an adequate level of HL (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007).

The consequences associated with a deficient level of HL are numerous and largely associated with a lower global health, an increased mortality, an increased use of emergency services and hospitalisation, a low use of preventive services, and a less than optimal compliance with pharmaceutical treatments. A deficient HL also has a negative impact on the number of chronic conditions an individual has as well as the quality of their health follow-up (Auduly et al., 2009; Institut canadien d'information sur la santé, 2011; Public Health Association of British Columbia, 2012; Sorensen et al., 2012).

While the relationship between HL and the use of emergency health services is well-documented, our knowledge regarding the relationships between HL and other types of health services is more limited (Cafiero, 2013; Gazmararian, Williams, Peel, & Baker, 2003). Furthermore, a lack of research about HL in elderly people living at home in remote regions of the province Quebec such as the Saguenay region was also noted. It was nonetheless estimated that the prevalence of lower than desirable levels of HL could be between 64 and 80% in the adult population of this region which would be higher than the provincial average estimated at 60% (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b). In the context where patients' knowledge can help the offer and orientation of services, it is relevant to study the HL and the usage of services of elderly people living at home, a population that has a number of vulnerability factors such as comorbidities and whose members are expected to be significant users of health services.

The goals of the present study were to, first, describe HL and, second, to determine its association with the total number of consultations with healthcare professionals among a sample of elderly people living at home and suffering from at least one chronic disease.

Method

Study design and settings

A descriptive correlational design (cross-sectional study) was used in order to examine the relationships among the study variables (Burns & Grove, 2009).

Participants were recruited through two family medicine groups and three community pharmacies of the Saguenay-Lac-Saint-Jean region (Quebec, Canada). These settings were selected from three major territories of the region: Chicoutimi, Jonquiere and La Baie, and were chosen because they represent the large and diversified elderly population of the region. The elderly population of Saguenay was composed of 28 482 individuals in 2015 and up to 95% of them had access to a family physician, notably through family medicine groups (Institut de la Statistique du Québec, 2015; SOM, 2012).

Participants and sampling

The target population for this study was individuals who were 65 years of age or older, living at home in the Saguenay region and who were suffering from at least one chronic disease. People suffering from disabling cognitive disorders weren't eligible due to the potential difficulties related to providing informed consent. Individuals suffering from unstable health conditions or from cancer, in active treatment or in a palliative phase, were also excluded because their use of healthcare services is higher than normal.

Between July and October of 2015, elderly individuals were recruited using a convenience, non-probabilistic sampling method. In each targeted settings, collaborating healthcare professionals solicited patients who fitted the study's eligibility criteria at the time of a consultation. Potential participants' contact information was transmitted to the

principal investigator who was then in charge of contacting them to explain the details of the study.

Measures

Face to face interviews of about 40 minutes were conducted in participants' home. All participants provided their written informed consent. Four different self-reported instruments were used to collect the study's data. They assessed respondents' socio-demographic status, HL, use of health care services, number of chronic conditions and disease burden experienced. Participants had to complete the questionnaires on their own but could request the researcher's help in case of illiteracy or reading difficulties.

First, participants completed the French version of the *Health Literacy Questionnaire* (HLQ). The HLQ is a 44-item measure which evaluates HL on 9 distinct dimensions: 1) *Feeling understood and supported by healthcare providers*; 2) *Having sufficient information to manage one's health*; 3) *Actively managing one's health*; 4) *Social support for health*; 5) *Appraisal of health information*; 6) *Ability to actively engage with healthcare providers*; 7) *Navigating the health care system*; 8) *Ability to find good health information*; 9) *Understand health information enough to know what to do*. The first five dimensions were answered to on a 4-point Likert scale ranging from “Strongly disagree” to “Strongly agree”. Dimensions 6 to 9 were answered to on a 5-point Likert scale ranging from “Always difficult” to “Always easy”. The score of the 9 subscale of the HLQ were obtained by summing the items included in each dimension. In a large sample of 634 individuals, the HLQ showed good psychometric properties with composite reliability scores varying between 0.77 to 0.90 for each dimension, with a mean of 0.85 (Osborne,

Batterham, Elsworth, Hawkins, & Buchbinder, 2013). The French version of the HLQ used in this study, "Questionnaire de la litt ratie en sant ", was translated and validated in the province of Quebec with a sample of 150 individuals and showed psychometrics properties equivalent to those of the original version. The validation showed Cronbach alphas ranging from 0.58 to 0.89 for the 9 dimensions (De Jordy et al., 2016).

The second instrument aimed at measuring the use of different types of health care services over a 6-month period. These services included hospitalization and emergency services as well as the number of consultations with different types of healthcare professionals. The different types of professionals included in the count were: family physician, ophthalmologist, dentist or orthodontist, specialist, pharmacist, nurse, chiropractor, physiotherapist, occupational therapist, social worker, psychologist, audiologist, dietetician and kinesiologist. These questions were extracted from a multi section questionnaire used in national surveys conducted by Statistics Canada. A good validity has been found using a test-retest method with a sample of 900 people (Statistique Canada, 2000). This measure is available both in French and in English.

The French version of the Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA) was used to determine participants' number and type of chronic conditions as well as associated limitations. This instrument asks participants to indicate the medical conditions that they suffer from among a list of 22 conditions such as arterial hypertension, asthma, diabetes and cardiac disease. They further have to indicate, for each medical conditions they suffer from, the degree of associated limitations in their daily activities using a 5-point Likert scale ranging from "Not at all" to "A lot". The DBMA also gives a total multimorbidity

score, with a maximum score of 110, which is the sum of the limitations from all conditions. The psychometric properties of the French version of the instrument were judged similar to the original English version with a test-retest correlation coefficient of 0.86 and a coefficient of 0.50 for concomitant validity with an established index of multimorbidity (Poitras, Fortin, Hudon, Haggerty, & Almirall, 2012).

Finally, participants' socio-demographics were obtained using a standard questionnaire (Hudon et al., 2014).

Ethical consideration

Ethics approval for this study was obtained from the Ethics review board of the Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Statistical analysis

The database was inspected and no missing or incorrect data resulting from collection errors or inadequate completion of questionnaires were found. Descriptive statistics (frequencies and proportions) were first used to investigate participants' characteristics and use of different healthcare services. HL' dimensions were described using means and standard deviations (SD). In order to highlight statistically significant differences between subgroups based on sociodemographic or health characteristics, the mean scores on the HLQ's 9 dimensions were compared using Wilcoxon rank-sum tests, Kruskal-Wallis tests, Student's t-test and ANOVA according to the distributions of HLQ' scores. A significance level of 0.05 was used. Multivariate Poisson regression models were used to determine the presence of an association between HL and the total number of consultations with healthcare professionals, while adjusting for potential confounding variables. The use of

Poisson regression models were favored in the present study because of the nature of the variables, which are count ones (Chatterjee & Simonoff, 2013). Independent variables were first tested individually in univariate models and the one with a p-value $<.15$ were integrated in the multivariate model. The computer software IBM SPSS Statistics® version 21 was used for all data analysis.

Results

Description of the sample and the use of health care services

Among the total of 85 elderly individuals initially identified, 16 refused to participate because of time constraints. Thus, 69 individuals were eligible and agreed to participate. A total of 33 were from Chicoutimi, 29 from Jonquiere and 7 from La Baie. The overall characteristics of the sample are presented in Table 1, using frequencies (N) and proportions (%).

Table 1: Characteristics of the sample (about here)

The sample was composed of 30 males (43.48%) and 39 females (56.52%) in a large majority originally from the province of Quebec (95.65%). The mean age of participants was 74 years old and more than half of the sample (52%) had an income level higher than 40 000\$ (CAD). A high majority of the participants had multimorbidity (97.10%), with a mean of five different chronic conditions. The most common conditions were: arterial hypertension (63.77%), osteoarthritis (62.32%), hypercholesterolemia (55.07%), back pain

problems (34.78%), chronic heartburn or stomach ulcers (42.03%) and heart disease (30.43%).

Regarding the use of healthcare services (Table 1), the collected data showed that only six (8.7%) participants had an episode of hospitalization in the six months prior to data collection, with a maximum of two episodes. Only 19 (27.54%) individuals out of the 69 participants consulted the emergency services in the targeted period, with a maximum of four visits. All participants had a family physician, 14 (20%) of them started their follow-up with these professionals in 2015, while 29 (46.4%) had the same family physician for more than 10 years. The average number of consultation with a family physician in the present sample was 1.70, with a maximum of six consultations. A majority of the participants also consulted a specialist (n=38, 55.07%), for an average number of consultation of 1.19 and a maximum of seven. The most often visited specialists were cardiologists with 11 (15.94%) consultations. Pharmacists were the most often consulted healthcare professionals with 52 (75.46%) participants using their services in the 6-month period targeted by the study, ranging from 1 to 24 consultations. Also, 29 (42.03%) participants received nursing services or follow-up consultations from different settings, with a mean of 1.91 and a maximum of 24 consultations. Furthermore, 31 (45%) participants consulted an optometrist in the previous 6 months, while other types of healthcare professionals were less often consulted: dentist and orthodontist (n=23, 33.33%), chiropractor (n=6, 8.70%), physiotherapist (n=11, 15.94%), occupational therapist (n=4, 5.80%), social worker (n=3, 4.35%), psychologist (n=4, 5.80%), audiologist (n=7, 10.04%), nutritionist (n=11, 15.94%) and kinesiologist (n=5, 7.25%). The average number of

consultations with a healthcare professional was 11.57 (SD=12.75) in the present sample with a maximum of 74 consultations.

Description of the participants' health literacy

Table 2 shows the 9 HL dimensions for different subgroups of participants. The overall HL scores were high in the present sample and for all the subgroups. The highest scores were for the dimensions *Feeling understood and supported by healthcare professional* and *Understanding health information well enough to know what to do*. The Statistically significant differences were found between subgroups defined by education level and number of chronic conditions (See Table 2). Participants with a university education scored significantly higher on the dimensions *Actively managing my health* and *Ability to find good health information* than those with lower levels of education. Finally, participants with three or more chronic conditions scored significantly higher than participants with two or less chronic conditions on the dimension *Understand health information*. The lowest scores were for the dimensions *Appraisal of health information* and *Navigating the healthcare system*.

Table 2: Description of the participants' health literacy (About here)

Association between HL and the number healthcare professional's consultation

The different variables associated with the total number of consultations with healthcare professionals as well as the results from the final multivariate Poisson regression model are shown in Table 3. The univariate regression models suggest that the HLQ's

dimensions *Feel understood and supported by healthcare professionals* and *Actively managing my health* as well as participants' birth place, their number of chronic conditions and their multimorbidity scores were all associated with the number of consultations with healthcare professionals ($p < .15$). When adjusting for the variables with a $p < .15$, HL was a significant predictor of the number of consultations with healthcare professionals. Specifically, the HLQ's dimension *Appraisal of health information* ($\beta = -0.42$, $p = .03$) predicted less consultations with healthcare professionals. Finally, results of the multivariate model further showed that the number of chronic conditions ($\beta = .10$; $p = .00$) predicted a higher number of consultations with healthcare professionals.

Table 3: Association with the total healthcare professional's consultation (about here)

Discussion

The present study pursued two objectives: to describe HL among different subgroups of elderly people living at home and suffering from chronic conditions and to investigate the link between HL and the total number of consultations with healthcare professionals in this specific population. The purpose was thus to better describe a little known population living in a remote region of the province of Quebec (Canada) and who is at risk of using more healthcare services.

The main results have showed statistically significant differences between specific subgroups of individuals regarding HL, mainly subgroups based on education level and number of chronic conditions. Also, the results of the multivariate Poisson regression

model showed that the HLQ's *Appraisal of health information* dimension was a significant predictor of the number of consultations with healthcare professionals. Specifically, people with more competencies on this dimension tended to have fewer consultations with healthcare professionals.

The descriptive statistics indicated some differences and similarities between the sample and the study population. The proportion of male and female as well as the proportion of people sharing a household and frequencies of follow-up from family physicians were similar. Notable differences were reported regarding education, income level and number of chronic conditions, which were higher in the sample than in the study population (Institut canadien d'information sur la santé, 2011). The lack of representation of elderly people from lower socioeconomic background could be explained, amongst other things, by a lack of awareness or interest for research, and fear of being stigmatised (Bloch & Charasz, 2014).

Regarding the use of healthcare services, the number of consultations with family physicians reported in this study is similar to that of a Canadian study (Institut canadien d'information sur la santé, 2011) that also investigated the use of healthcare services in the general elderly population (1.70 vs. 1.55 consultations over a 6-month period). Regarding the number of consultations with all healthcare professionals combined, our study revealed numbers almost three times as high as in the other Canadian study (11.57 vs. 3.77, respectively).

The way the number of consultations was reported by participants was similar for both studies; the Canadian study used self-reported instruments, but based on a 12 months

period. The differences in the result might be due to the high rate of chronic diseases found in the present sample. Indeed, Canadian elderly suffering from at least three chronic conditions could have a rate of medical consultations up to three times as high as the elderly without any chronic condition (Institut canadien d'information sur la santé, 2011). It was further suggested that the use of healthcare services, especially in primary care settings, increases with every additional disease (Institut canadien d'information sur la santé, 2011).

Regarding HL, the present results suggest that the overall scores were high within all subgroups. These results are not consistent with prior studies which suggested that the high majority of the adult population, and especially the elderly people, don't reach a level of HL high enough to face their health conditions. Indeed, up to 95% of elderly people in Quebec have a deficient HL level (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a). However, studies reporting generalized low HL levels used different HL measurement tools than the one used in this study. Despite being widely used in research, questionnaires assessing HL such as the "Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine" (REALM), the "Test of Functional Health Literacy in Adults" (TOFHLA) and the "Newest Vital Sign" (NVS) tend to only evaluate one HL dimension, usually the reading and comprehension dimension (Association canadienne de santé publique, 2014). Thus, the goal of the HLQ is to focus on the knowledge needs of individuals and organisations by evaluating many HL dimensions. Hence, even if the scores in the present study appear high, it is important to pay attention to the lower scores because they can point to important needs and interventional targets. The results from the HLQ also seem to be higher because of the self-reported nature of the

instrument. Thus, even if it leads to an overestimation of people's HL capacities, it still can be useful in pointing out deficiencies (Haun, Valerio, McCormack, Sorensen, & Paasche-Orlow, 2014; Osborne et al., 2013).

Furthermore, the HLQ's scores obtained in this study are in line with the results of another study which used the same instrument. Beauchamp and al. (2015) conducted a research in order to measure the HL levels of adults in Australia, with a final sample of 607 people over 65 years of age. The general scores obtained for each dimension were similar to those found in the present study. For dimensions 1 to 5, the highest score in both studies was on the *Feeling understood and supported by healthcare providers* dimension and the lowest score was on the *Appraisal of health information* dimension. However, the highest and lowest scores for the dimensions 6 to 9 were different between the two studies.

Our results further suggest that people with a higher level of education tend to have higher scores on the *Actively managing my health* and the *Ability to find good health information* dimensions. People with more than a secondary education level and particularly those with a university degree seem to take better responsibility for their own health and seem able to use different sources in order to find health information. Education level is recognized by many as one of the principal element influencing HL (Ownby, Waldrop-Valverde, & Taha, 2012). Indeed, HL increases with increasing education levels and the gap associated with education exists regardless of age. A higher education level can have a positive impact on the general health status of an individual because of their general knowledge and their increased abilities to manage their own health. Furthermore, higher education levels can have a positive impact by facilitating both the navigation through the

healthcare system and the search for services (Clark et al., 2008). The present results also brought to light that participants with more chronic conditions tend to have better scores on the *Understand health information well enough to know what to do* dimension than participants with less chronic conditions. Thus, they seem to understand written information related to their health better than individuals with less chronic conditions. This is in conflict with the results of many previous studies which reported that people with a greater number of chronic affections are most likely to have lower HL levels as well as a lower physical autonomy level (Abolfathi Momtaz, Ibrahim, & Hamid, 2014). However, our finding could be explained by the fact that people with more chronic conditions have more frequent interactions with healthcare professionals which lead them to develop greater competencies in certain HL fields (Ullrich, Schöpf, Nagl, & Farin, 2015).

The main results from the regression models indicated that the *Appraisal of health information* dimension is associated with the total number of consultations with healthcare professionals. More precisely, people with less appraisal of health information tend to consult healthcare professionals more often. People performing poorly in that domain are vulnerable to difficulties understanding and applying health information. This result is in line with other studies suggesting that people who tend to have limited comprehension of health information tend to perform poorly on many spheres such general health status, use of preventive healthcare services and chronic disease management. The information that needs to be understood is large and the low levels of understanding lead to a reduced autonomy which in turn increases the use of healthcare services (Edwards, Wood, Davies, & Edwards, 2012; Ownby et al., 2012). In addition, people with low levels of HL also tend

to use more emergency room and hospitalization services as well as to exhibit high-risk health behaviors such as a mainly sedentary lifestyle (Chen, Hsu, Tung, & Pan, 2013). In previous research that has also reported an association between HL and the use of healthcare services, the services studied were mainly hospitalization, emergency services use and family physician follow-up. However, we can suggest that a weak appraisal of health information can also increase the use of other types of healthcare services. Indeed, it is well known among authors that people with a better understanding of health information use less healthcare services because their adequate management of their own health tend to limit the number of complications they experience due to their illness (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b; Edwards et al., 2012). Additionally, the fact that all participants had a family physician may have impacted the number of healthcare professionals consulted. Having a family physician may increase the use of preventive and specialised healthcare services such as medical specialists, because of an easier access to referrals (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, 2013). Finally, the present study showed a positive association between the number of consultations with healthcare professionals and the number of chronic diseases an individual has. This result is in line with past studies maintaining that the number of health conditions is associated with a higher use of healthcare services (Institut canadien d'information sur la santé, 2011). Also, the accumulation of chronic health conditions put elderly people in a situation of vulnerability regarding their health, increasing their usage of healthcare services in order to handle the multiple symptoms related to their disease (Quinlan et al., 2013).

Strengths and limitations

Some strengths and limitations should be highlighted. First, although all of the instruments used had demonstrated psychometric properties, the use of self-reported instruments may have lowered the reliability of the present results, notably by introducing a memory bias especially when reporting the use of health care services. However, the targeted 6-month period may have allowed participants to remember the information more easily than a 12-month period would have.

Second, the size of the present sample can also be a limitation because it reduces the statistical power of our multivariate analysis. The characteristics of the present study's sample don't allow for a generalization of the results to the entire study population; the elderly people of Saguenay living at home and suffering from at least one chronic condition. This can be due to a self-selection bias; elderly could have been less inclined to participate for reasons of health issues, lack of sensibilisation towards research and fear of being stigmatized regarding their competencies. However, the results are relevant to the population of elderly people from a higher socioeconomic class who have multimorbidity issues, a group of individuals still rarely studied.

Conclusion

HL is a concept that has a lot of consequences for individuals as well as for society as a whole. This study has brought to light critical issues regarding HL among elderly people living at home and suffering from chronic conditions: the association of *Appraisal of health information* with healthcare services use. Indeed, participants who performed poorly in that

HL's dimension tended to report a greater number of healthcare professional consultations, raising HL as an important concern. HL among the population can be increased by appropriate professional interventions. Healthcare professionals who recognize the characteristics and the general HL of their patients can help them better manage their chronic conditions and general health status, by giving them optimal education. This knowledge of the clientele and awareness towards HL is paramount for nurses given that they are one of the more readily accessible healthcare professionals and that patient education is one of their primary roles. Better patient comprehension is an important issue affecting health outcomes and patients use of health care services. This research brings forward nurse education as a potential solution in order to maximise the HL of elderly people. However, more research needs to be conducted on the use of all types of healthcare services in relation to the elderly' HL levels, to optimize patient follow up and to guide them toward appropriate services.

Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest and no financial interest related to this study.

References

- Abolfathi Momtaz, Y., Ibrahim, R., & Hamid, T. A. (2014). The impact of giving support to others on older adults' perceived health status. *Psychogeriatrics, 14* (1), 31-37. doi: 10.1111/psyg.12036
- Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean. (2013). *Enquête de santé du Saguenay-Lac-St-Jean 2012: Rapport sommaire*. Saguenay, QC: Author.
- Association canadienne de santé publique. (2014). *Exemple de mise en application de la littératie en santé*. Ottawa, ON: Author.
- Auduly, Å., Norbergh, K., Asplund, K., & Hörnsten, Å. (2009). An ongoing process of inner negotiation : A Grounded Theory study of self-management among people living with chronic illness. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses, 1*(4), 283-293. doi: 10.1111/j.1752-9824.2009.01039.x
- Bloch, F., & Charasz, N. (2014). Attitudes of older adults to their participation in clinical trials: A pilot study. *Drugs & Aging, 31*(5), 373-377 375p. doi: 10.1007/s40266-014-0168-2
- Burns, N., & Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6th ed.). St-Louis, MR: Saunders Elsevier.
- Cafiero, M. (2013). Nurse practitioners' knowledge, experience, and intention to use health literacy strategies in clinical practice. *Journal of Health Communication, 18*, 70-81. doi: 10.1080/10810730.2013.825665
- Chatterjee, S., & Simonoff, J. (2013). *Handbook of regression analysis*. Hoboken: N.J.: John Wiley & Sons, Inc.
- Chen, J.-Z., Hsu, H.-C., Tung, H.-J., & Pan, L.-Y. (2013). Effects of health literacy to self-efficacy and preventive care utilization among older adults. *Geriatrics & Gerontology International, 13*(1), 70-76. doi: 10.1111/j.1447-0594.2012.00862.x
- Clark, D. O., Frankel, R. M., Morgan, D. L., Ricketts, G., Bair, M. J., Nyland, K. A., & Callahan, C. M. (2008). The meaning and significance of self-management among socioeconomically vulnerable older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences, 63B*(5), 312-319. Retrieved from <http://psychogerontology.oxfordjournals.org.sbioproxy.uqac.ca/content/63/5/S312>
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2007). *Littératie en santé au Canada: Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Ottawa, ON: Author.

- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008a). *L'Enquête de 2008 sur l'attitude des Canadiens à l'égard de l'apprentissage : Résultats pour l'apprentissage tout au long de la vie* Ottawa, ON: Author.
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008b). *Littératie en santé au Canada: Une question de bien-être* Ottawa, ON: Author.
- De Jordy, L.C., Lambert, S., Lavoie, M., Couture, É.-M., Lévesque, M. & Chouinard, M.-C. (May, 2016). Traduction et validation française du Questionnaire de la littératie en santé. Symposium conducted at the 84e Acfas congress, Montréal, Qc.
- Edwards, M., Wood, F., Davies, M., & Edwards, A. (2012). The development of health literacy in patients with a long-term health condition: Health literacy pathway model, *BMC Public Health*, 12, 130-130. doi: 10.1186/1471-2458-12-130
- Fédération de l'âge d'or du Québec. (2012). *Le vieillissement au Saguenay-Lac-St-Jean: État de situation*. Saguenay, QC: Author.
- Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Peel, J., & Baker, D. W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education And Counseling*, 51(3), 267-275. doi: 10.1016/S0738-3991(02)00239-2
- Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sorensen, K., & Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement: an inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19 (2), 302-333. doi:10.1080/10810730.2014.936571
- Hudon, C., Chouinard, M.-C., Couture, M., Brousselle, A., Couture, E. M., Dubois, M.-F., Fortin, M., Freund, T., Loignon, C., Mireault, J., Pluye, P., Roberge, P., & Rodriguez, C. (2014). Partners for the optimal organisation of the healthcare continuum for high users of health and social services: protocol of a developmental evaluation case study design. *BMJ Open*, 4(12), e006991. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006991
- Institut canadien d'information sur la santé. (2011). *Les personnes âgées et le système de santé: Quelles sont les répercussions des multiples affection chroniques*. Retrieved from https://secure.cihi.ca/free_products/airchronic_disease_aib_fr.pdf.
- Institut de la Statistique du Québec. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011: Utilisation des services de santé et des services sociaux par les personnes de 65 ans et plus*. Retrieved from <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques-utilisation.html>.

- Institut de la Statistique du Québec. (2015). *Bulletin statistique régional- Édition 2015*. Ottawa: On: Author.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., Briggs, A. M., Elsworth, G. R., Busija, L., Batterham, R., & Osborne, R. H. (2013). The Health Literacy Management Scale (HeLMS): A measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. *Patient Education And Counseling, 91*(2), 228-235. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.01.013>
- Kirk, J., Grzywacz, J. G., Arcury, T. A., Edward, H., Nguyen, H. T., Bell, R. A., Saldana, S., & Quandt, S. A. (2012). Performance of health literacy tests among older adults with diabetes. *Journal of General Internal Medicine, 27*(5), 534-540. doi: 10.1007/s11606-011-1927-y
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M., & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health, 13*, 658-658. doi: 10.1186/1471-2458-13-658
- Ownby, R. L., Waldrop-Valverde, D., & Taha, J. (2012). Why is health literacy related to health? An exploration among U.S. national assessment of adult literacy participants 40 years of age and older. *Educational Gerontology, 38*(11), 776-787. doi: 10.1080/03601277.2011.645441
- Poitras, M.-E., Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J., & Almirall, J. (2012). Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population. *BMC Health Services Research, 12*, 35. doi: 10.1186/1472-6963-12-35
- Public Health Association of British Columbia. (2012). *Une approche intersectorielle pour améliorer la Littératie en santé des Canadiens et Canadiennes*. Retrieved from http://www.phabc.org/userfiles/file/ActionPlantoImproveHealthLiteracyinCanada_FRENCH.pdf.
- Quinlan, P., Price, K. O., Magid, S. K., Lyman, S., Mandl, L. A., & Stone, P. W. (2013). The relationship among health literacy, health knowledge, and adherence to treatment in patients with rheumatoid arthritis. *HSS Journal: The Musculoskeletal Journal Of Hospital For Special Surgery, 9* (1), 42-49. doi: 10.1007/s11420-012-9308-6

- SOM. (2012). *Sondage sur l'accessibilité aux médecins de famille dans la région sociosanitaire du Saguenay-Lac-St-Jean (02)*. Retrieved from <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/Sondage%20Saguenay-Lac-St-Jean%20%20%20Accessibilit%C3%A9%20aux%20m%C3%A9decins%20de%20famille.pdf>.
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, *12*, 80- 93. doi: 10.1186/1471-2458-12-80
- Statistique Canada. (2000). *Enquête nationale sur la santé de la population : Volet ménages*. Retrieved from <http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SVf.pl?Function=getSurvey&SurvId=1824&InstaId=4060&SDDS=3225>.
- Ullrich, A., Schöpf, A. C., Nagl, M., & Farin, E. (2015). 'Active in rehab': Development and formative evaluation of a patient education program to increase health literacy of patients with chronic illness. *Rehabilitation*, *54*(2), 109-115. doi: 10.1055/s-0034-1394450

Tables

Table 1: Characteristics of the sample

Characteristics	N (%)
Age range (in years)	
65-69	23 (33.33)
70-74	18 (26.09)
75-79	10 (14.49)
80-84	11 (15.94)
85 or more	7 (10.14)
Education level	
Primary	17 (24.64)
Secondary	22 (31.88)
College	18 (26.09)
University	12 (17.39)
Income (CAN \$)	
0 to 19 000	12 (17.39)
20 000 to 39 000	21 (30.43)
40 000 to 59 000	16 (23.19)
60 000 or more	20 (28.99)
Marital status	
Married/ Common law spouse	44 (63.77)
Separated/ Divorced/Single/ Widow	25 (36.23)
Chronic conditions	
1 - 2	10 (14.49)
3 - 4	18 (26.09)
5 - 6	19 (27.54)
7 or more	22 (31.88)

Family physicians' consultation in
the last 6 months

0	7 (10.14)
1 - 2	50 (72.46)
3 or more	12 (17.39)

Specialists' consultations in the
last 6 months

0	31 (44.93)
1 - 2	26 (37.68)
3 or more	12 (17.39)

Pharmacists' consultation in the
last 6 months

0	17 (24.64)
1-2	23 (33.33)
3 or more	29 (42.03)

Total number of consultations
with healthcare professionals in
the last 6 months

0	1 (1.45)
1 to 5	20 (28.99)
6 to 10	27 (39.13)
11 or more	21 (30.43)

Table 2: Description of the participants' health literacy

Variables	Health Literacy dimensions ¹								
	Mean ± SD								
	Signification level $p \leq .05$								
	1. Feel understood & supports by health care professionals	2. Have sufficient information to manage health	3. Actively managing my health	4. Social support for health	5. Appraisal of health information	6. Ability to actively engage with health care professionals	7. Navigating the healthcare system	8. Ability to find good health information	9. Understand health information
Total average	3.40± .58	3.16± .54	3.16± .53	3.22± .51	3.02± .57	4.02± .71	3.75± .76	3.84± .69	4.05± .65
Sex									
Males	3.34± .68	3.07± .64	3.03± .55	3.20± .57	2.90± .61	4.07± .60	3.84± .70	3.80± .63	3.96± .72
Females	3.46± .50 $p = NS^W$	3.22± .48 $p = NS^W$	3.27± .50 $p = NS^W$	3.22± .47 $p = NS^W$	3.11± .53 $p = NS^W$	3.98± .79 $p = NS^W$	3.68± .80 $p = NS^T$	3.87± .74 $p = NS^T$	4.10± .60 $p = NS^W$
Age range									
65-69	3.40± .57	3.05± .52	3.20± .56	3.16± .46	3.02± .57	3.97± .67	3.57± .79	3.77± .77	3.99± .63
70- 74	3.42± .54	3.11± .47	2.98± .33	3.21± .38	2.87± .54	4.01± .62	3.77± .75	3.69± .74	4.10± .71
75-79	3.30± .91	3.13± .89	3.16± .82	3.12± .83	3.18± .88	4.54± .51	4.37± .52	4.42± .52	4.42± .56
80-84	3.43± .91	3.43± .37	3.45± .41	3.42± .48	3.18± .35	3.71± 1.04	3.53± .73	3.75± .49	3.91± .75
85 or more	3.50± .43 $p = NS$	3.25± .29 $p = NS$	3.06± .47 $p = NS$	3.38± .45 $p = NS$	2.94± .32 $p = NS$	3.97± .48 $p = NS$	3.79± .70 $p = NS$	3.77± .39 $p = NS$	3.82± .45 $p = NS$
Marital status									
Married/ Common law spouse	3.46±.56	3.16± .55	3.19± .56	3.25± .52	3.01± .56	4.01± .71	3.75± .73	3.80± .66	4.00± .64
Separated/Divorced/ Single/Widow	3.31± .61 $p = NS^W$	3.15± .53 $p = NS^W$	3.11± .49 $p = NS^W$	3.18± .51 $p = NS^W$	3.02± .60 $p = NS^W$	4.04± .73 $p = NS^W$	3.76± .81 $p = NS^T$	3.90± .76 $p = NS^W$	4.14± .68 $p = NS^W$

Education level									
Primary	3.31± .53	3.29± .45	3.07± .36	3.35± .40	3.08± .45	4.18± .57	3.95± .70	3.98± .64	4.05± .60
Secondary	3.32± .65	3.00± .63	3.13± .62	3.08± .61	2.74± .63	3.81± .85	3.59± .65	3.62± .63	3.85± .67
College	3.39± .64	3.17± .51	3.03± .56	3.20± .54	3.12± .49	3.92± .69	3.53± .92	3.70± .77	4.03± .71
University	3.73± .31	3.25± .53	3.55± .38	3.37± .35	3.30± .55	4.33± .54	4.11± .62	4.25± .59	4.47± .45
	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = .024	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = .034^A	<i>p</i> = NS
Income									
0 to 19 000	2.92 ± .95	2.94± .79	2.38± .75	3.00± .89	2.77± .86	4.00± .88	3.67± .93	3.70± .92	3.97± .80
20 000 to 39 000	3.46± .42	3.24± .44	3.30± .42	3.25± .41	3.06± .51	4.12± .61	3.78± .74	4.03± .51	4.12± .59
40 000 to 59 000	3.48± .36	3.27± .35	3.14± .47	3.29± .42	2.95± .43	3.83± .86	3.63± .62	3.70± .54	3.80± .66
60 000 or more	3.58± .58	3.13± .58	3.24± .49	3.30± .35	3.19± .48	4.08± .58	3.88± .79	3.83± .81	4.23± .59
	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS ^A	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS
Chronic conditions									
1 – 2	3.55± .35	3.08± .41	3.14± .46	3.22± .48	2.80± .50	4.00± .19	3.68± .36	3.52± .54	3.86± .38
3 – 4	3.42± .61	3.15± .57	3.19± .47	3.26± .42	3.03± .54	4.32± .63	3.91± .91	4.00± .89	4.33± .75
5 – 6	3.43± .38	3.26± .38	3.15± .42	3.36± .39	3.11± .42	3.91± .60	3.61± .67	3.84± .42	3.87± .64
7 or more	3.31± .78	3.11± .69	3.16± .71	3.10± .66	3.04± .73	3.88± .94	3.78± .84	3.85± .75	4.06± .63
	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = NS	<i>p</i> = .04

¹ Dimensions 1 to 5: minimum 1, maximum 4; 6 to 9: minimum 1, maximum 5

SD = Standard deviation

NS= Non significant

Kruskal-Wallis tests, unless stated otherwise: ^A ANOVA, ^T Student's t-test, ^W Wilcoxon rank-sum test

Table 3: Association with the total number of consultations with healthcare professionals in the last 6 months

Variables	Univariate Poisson regression			Multivariate Poisson regression		
	model			model		
	β	SD	p-value	β	SD	p-value
1. Feel understood & supports by health care professionals	.18	.07	.006	.167	.152	.270
2. Have sufficient information to manage health	.04	.07	.597	-	-	-
3. Actively managing my health	.14	.07	.047	.340	.1998	.089
4. Social support for health	.10	.07	.165	-	-	-
5. Appraisal of health information	-0.11	.06	.084	-0.422	.1904	.027
6. Ability to actively engage with health care professionals	-0.03	.05	.555	-	-	-
7. Navigating the Healthcare System	.03	.05	.481	-	-	-
8. Ability to find good health information	-0.03	.05	.535	-	-	-
9. Understand health information	.07	.06	.210	-	-	-
Sex	.06	.07	.393	-	-	-
Age	.01	.01	.070	.008	.0088	.357
Birth place	.60	.13	.000	.204	.2866	.476
Marital status	.09	.07	.214	-	-	-
Education level	-0.15	.09	.100	.29	.20	.143
Income	-0.26	.11	.022	-0.21	.18	.237
Chronic conditions	.22	.01	.000	.101	.0241	.000

Section 2

Résultats complémentaires

Tel que mentionné au chapitre 3 traitant de la méthodologie, des analyses de corrélation ont été menées afin de vérifier la présence d'une association entre la LES et l'utilisation des services de santé auprès des participants. Elles ont été menées à l'aide de tests de corrélation de Spearman, en raison de la distribution anormale des différentes variables à tester. Les résultats obtenus par le biais de ces tests n'ont pas été discutés à l'intérieur de l'article scientifique découlant du projet et présentés au chapitre 4, car aucun n'a été concluant. En effet, l'existence de corrélation statistiquement significative n'a pas pu être établie entre les neuf dimensions du HLQ ainsi que l'utilisation des services de santé, incluant le nombre total de consultations auprès des différents professionnels. Il convient néanmoins d'expliquer cette absence de résultats significatifs, qui peut être reliée à différents facteurs.

Premièrement, la taille relativement restreinte de l'échantillon (69 participants) pourrait être un facteur contributif. Selon les calculs effectués, un échantillon de taille beaucoup plus importante (plus de 150 participants) aurait pu permettre dans ce cas la recherche de coefficients de corrélation plus faibles ($r = 0,10$ à $0,29$), en respectant un seuil de signification de 5% ainsi qu'une puissance statistique de 80 % et également contrecarrer le manque de puissance induit par un échantillon de taille modeste. La taille de l'échantillon de 69 participants aurait pu seulement permettre la recherche de corrélations bilatérales modérées ($r = 0,30$ à $0,49$), tout en respectant les mêmes normes. Il s'est donc révélé plus

adéquat dans le cas présent d'utiliser des modèles de régression de Poisson (Al-Therapy Statistics, 2016).

Les caractéristiques des tests utilisés contribuent à expliquer la divergence de résultats entre les variables à l'étude et le nombre total de consultations de santé, en regard des tests de corrélation de Spearman et des modèles de régression univariés de Poisson. En effet, les modèles de régression de Poisson permettent principalement un ajustement pour les variables potentiellement confondantes, ils possèdent de plus une meilleure puissance statistique que les tests non-paramétriques et ils sont peu affectés par la taille de l'échantillon. Aussi, leur utilisation est appropriée aux variables continues sous forme de décompte et distribuées anormalement, telles qu'un décompte de consultations de santé (Plichta Kellar & Kelvin, 2013).

CHAPITRE 6

DISCUSSION

La présente étude a suivi une démarche rigoureuse à l'égard de la recherche et des procédures. Ce chapitre rapporte une analyse des principaux résultats obtenus en fonction des données probantes disponibles dans la littérature. Les forces et limites de l'étude ainsi que les implications pour la formation et le domaine clinique sont également rapportées à l'intérieur de ce chapitre.

Discussion des résultats

La présente étude avait pour but de répondre à deux objectifs principaux : décrire la LES et vérifier la présence d'associations entre la LES et le nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé chez les aînés résidant à domicile et souffrant de MC. Le projet a notamment contribué à décrire une population peu connue en région éloignée au Québec et susceptible d'utiliser une large proportion des services de santé.

Les résultats principaux concernent la présence de différences statistiquement significatives entre certains sous-groupes de l'échantillon, soit en fonction du niveau d'éducation et du nombre de MC, en lien avec les différentes dimensions de la LES. Également, les modèles de régression de Poisson ont montré que la dimension du HLQ *Comprendre l'information relative à la santé* était un prédicteur significatif du nombre de consultations total auprès des différents professionnels de la santé.

Concernant la description de l'utilisation des services de santé, il a été possible de comparer les résultats obtenus avec une étude de l'Institut canadien d'information sur la santé (2011a) traitant de l'utilisation de ce type de services auprès des aînés. Le nombre de

consultations auprès des médecins de famille a été le seul comparable (1,55 contre 1,70 consultations chez les participants, pour une période de 6 mois). Le nombre de consultations auprès d'autres professionnels comme les médecins spécialistes ou les pharmaciens a été 2 fois plus élevé dans l'échantillon que dans l'étude comparative et le nombre de consultations auprès de tous les professionnels de la santé rassemblés 3 fois plus élevé, pour une période visée de 6 mois également. Ces disparités peuvent être expliquées par de nombreux facteurs, incluant la façon de compiler le nombre et le type de consultations (autorapportée ou par la vérification des dossiers médicaux). Les différences peuvent aussi être dues en partie au nombre élevé de MC à l'intérieur de l'échantillon. En effet, il est mentionné dans l'étude comparative que l'utilisation des services par les aînés serait proportionnelle au nombre de MC dont ils souffrent, et que les aînés canadiens souffrant de plus de trois MC seraient susceptibles d'utiliser jusqu'à 3 fois plus de services médicaux, particulièrement en soins de première ligne (Institut canadien d'information sur la santé, 2011a).

Concernant la LES, les résultats du HLQ ont rapporté des scores moyens élevés à l'intérieur de l'échantillon. Toutefois, ces résultats ne concordent pas avec ceux de plusieurs études rapportant une LES déficiente chez une grande majorité de la population canadienne et québécoise, et particulièrement les aînés (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008a). Cependant, ces études auraient utilisé des instruments de mesure de la LES différents du HLQ, tels que l'« Échelle d'activités liées à la littératie en santé », le « *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* » (REALM) et le « *Test of Functional Health Literacy in Adults* » (TOFHLA), critiqués pour ne mesurer que les capacités de

lecture et de compréhension écrite (Association canadienne de santé publique, 2014). Une des fonctions du HLQ est plutôt d'identifier les besoins individuels et organisationnels en terme de LES; il est donc important de cibler les scores les plus faibles afin de déceler les lacunes (Haun, Valerio, McCormack, Sorensen & Paasche-Orlow, 2014; Osborne et al., 2013).

Les résultats du projet concernant la description de la LES ont pu être comparés avec une étude utilisant le HLQ. Beauchamp et al. (2015) ont conduit une recherche sur le territoire australien afin d'évaluer la LES d'une population incluant 607 aînés. Il s'avère que les scores généraux obtenus dans cette étude sont comparables à ceux des participants du présent projet. Entre autres, relativement aux dimensions 1 à 5, les scores les plus faibles concernent dans les deux cas *Comprendre l'information relative à la santé* alors que les plus élevés concernent *Se sentir compris et supporté par les professionnels de la santé*.

Deux constats principaux découlent des différences statistiquement significatives dégagées des analyses. Premièrement, les participants avec un niveau supérieur d'éducation ont présenté des scores plus élevés pour les dimensions *Gérer activement sa santé* et *Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé*. Ces résultats cadrent avec ceux rapportés dans la littérature, soutenant que le niveau d'éducation est un des concepts principaux influençant la LES et que les personnes plus éduquées, sans regard pour leur âge, ont davantage la capacité de gérer leur santé et d'utiliser différentes sources d'information de santé (Ownby et al., 2012). Un niveau d'éducation plus élevé pourrait entraîner un impact positif sur l'état de santé général et la capacité d'autogestion ainsi que

faciliter la navigation à l'intérieur du système de santé en aidant à la recherche de services (Clark et al., 2008).

Ensuite, les résultats ont aussi révélé que les patients souffrant de davantage de MC ont eu des scores plus élevés pour la dimension *Comprendre suffisamment l'information relative à la santé pour savoir quoi faire*, facilitant ainsi leur compréhension de l'information écrite et numérique en plus de la complétion de questionnaires. Cela est contradictoire avec les constats de certains auteurs, qui rapportent que les personnes souffrant de davantage de MC sont plus enclines à présenter une LES faible et un niveau d'autonomie physique déficient (Abolfathi Momtaz, Ibrahim & Hamid, 2014). Cependant, l'hypothèse que les aînés avec davantage de problèmes de santé développent des compétences dans certains domaines de la LES suite à une exposition plus grande à l'enseignement des professionnels pourrait être avancée à titre d'explication (Ullrich, Schöpf, Nagl & Farin, 2015).

Concernant les résultats des modèles de régression, ils ont principalement démontré que la dimension *Comprendre l'information relative à la santé* est associée négativement au nombre total de consultations auprès des différents professionnels de la santé; les participants qui démontraient davantage de difficultés à comprendre la plupart de l'information en santé ont rapporté un plus grand nombre de consultations. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études, qui maintiennent que les gens avec une compréhension limitée de l'information tendent à présenter des résultats négatifs dans plusieurs domaines : l'état de santé général, l'utilisation des services de soins préventifs et l'autogestion des MC. L'information en santé que les aînés atteints de MC doivent gérer est abondante et issue de sources multiples; les difficultés de compréhension entraînent donc

un manque d'autonomie qui tend à accroître leur utilisation des services (Edwards et al., 2012; Ownby et al., 2012).

La plupart des études recensées ciblant l'association entre la LES et l'utilisation des services de santé traitent davantage du recours aux services d'hospitalisation, d'urgence et de suivis avec les médecins de famille. Cependant, il est possible de supposer qu'une LES déficiente en terme de compréhension de l'information relative à la santé puisse aussi avoir un impact sur l'utilisation des autres types de services, incluant l'ensemble des professionnels. De plus, il est reconnu par plusieurs auteurs que les personnes avec une meilleure compréhension des renseignements au sujet de la santé procèdent à une meilleure autogestion de leur MC, adoptent des comportements de santé plus adéquats et sont donc à même de diminuer leur recours aux services de santé (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008b; Edwards et al., 2012).

Forces et limites de l'étude

Plusieurs facteurs ont pu contribuer à la fiabilité des résultats exposés ainsi qu'aux limitations rencontrées.

Premièrement, l'utilisation d'instruments de mesure autorapportés pour l'utilisation des services de santé a pu diminuer la fiabilité des résultats, en introduisant un biais de mémoire auprès des participants. Les aînés seraient plus susceptibles de présenter un biais de mémoire, ayant pour effet de causer une sous-estimation ou une surestimation du nombre de services utilisés, en lien avec le processus cognitif du vieillissement (Short et al., 2009). Cependant, la fenêtre de temps pour l'utilisation des services a été reportée sur une

période de 6 mois au lieu de 12 mois, afin de limiter l'impact de ce biais. Selon certains auteurs, le choix d'une période visée de 6 mois serait acceptable afin de réduire le biais de mémoire, dans le cadre de l'utilisation d'instruments de mesure autorapportés de l'utilisation des services de santé (Bhandari & Wagner 2006). Également, les caractéristiques des instruments de mesure sélectionnés pour la collecte des données représentent une force de l'étude. En effet, ils possédaient tous des qualités psychométriques démontrant leur fidélité et validité, contribuant de ce fait à la validité interne de l'étude.

Ensuite, la taille relativement restreinte de l'échantillon, avec 69 participants, a également pu conduire à certaines limitations. En effet, cela a pu introduire un manque de puissance ayant augmenté le risque d'erreur de type 2 lors des analyses. Cependant, la taille de l'échantillon s'est révélée assez substantielle pour permettre l'identification de différentes variables associées de façon statistiquement significative avec la LES lors d'analyses multivariées. L'absence d'études d'interaction concernant les analyses multivariées représente également une faiblesse, en ne permettant pas la confirmation de la puissance de ces analyses.

Finalement, les caractéristiques de l'échantillon présentent certaines différences et certaines similitudes avec la population cible, soit les aînés du Saguenay résidant à domicile et souffrant de MC. Premièrement, les proportions d'hommes et de femmes sont similaires avec la population cible (56,52 % de femmes dans l'échantillon contre 54,57 % dans la population cible). La proportion de participants mariés ou conjoints de fait (63,77 %) s'approche également de celle de la population cible (environ 78 %). Finalement,

la proportion de personnes bénéficiant d'un suivi par un médecin de famille (100 %) est comparable à celle rapportée dans la population cible (de 85 % à 95 %) (Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012; SOM, 2012). Parallèlement, les différences principales concernent le niveau d'éducation et de revenu ainsi que le nombre de MC. En effet, le niveau d'éducation est significativement plus élevé à l'intérieur de l'échantillon, dont 75,36 % des participants détiennent minimalement un diplôme d'études secondaires contre 50,65 % dans la population cible. Également, la moyenne pour le revenu annuel est de 40 000 \$ à l'intérieur de l'échantillon contre 22 000 \$ pour la population cible (Fédération de l'âge d'or du Québec, 2012). Concernant le nombre de MC, la proportion semble plus élevée au sein des participants que dans la population cible, bien qu'aucune donnée précise n'ait été recensée sur le nombre de MC dont souffriraient les aînés à domicile au Saguenay. En effet, les participants de l'étude souffraient d'une moyenne de cinq MC, alors que 24 % des aînés souffrant de maladies chroniques au Québec présentent plus d'une de ces conditions. Cependant, les études rapportant ces données ne mentionnent pas le type de MC inclus dans le décompte (Institut canadien d'information sur la santé, 2011a). Certains facteurs peuvent expliquer le manque de représentativité des aînés issus de classes économique et éducationnelle plus faible. Ces similitudes et différences entre les caractéristiques de l'échantillon et celles de la population cible ont pu contribuer à limiter la généralisation des résultats et peuvent découler de la présence d'un biais de sélection. Entre autres choses, ces personnes auraient pu être moins enclines à participer à l'étude en raison de problèmes de santé, de manque de sensibilisation envers la recherche ou une peur d'être stigmatisées en regard de leurs compétences (Bloch & Charasz, 2014). Au niveau de la validité externe de

l'étude, il est possible d'extrapoler les résultats obtenus non pas à l'entièreté de la population âgée du Saguenay, mais aux aînés de cette région résidant à domicile, souffrant de multiples MC et appartenant à une classe socioéconomique plus élevée.

Implication pour la formation et pour le domaine clinique

Ce projet est susceptible d'apporter plusieurs retombés au niveau de la formation et du domaine clinique. Premièrement, il a permis d'apporter des connaissances sur une population d'aînés peu étudiée en région, et appelée à utiliser une large proportion des services de santé. Ces connaissances pourront ultimement mener à des études subséquentes afin d'améliorer l'offre de services de ces personnes, notamment par la gestion de cas.

Ensuite, reconnaissant les implications de la LES sur les résultats de santé, ce projet permettra de mener à une sensibilisation des professionnels de la santé par rapport au concept. L'importance de cette connaissance et de cette sensibilisation pourra principalement profiter aux infirmières et infirmières cliniciennes œuvrant en première ligne, dont l'enseignement auprès des personnes atteintes de MC est un rôle prioritaire dans le cadre de leur pratique. Ces notions pourront les aider à mieux intervenir selon une perspective globale des personnes âgées au regard de leur situation de santé et de leurs capacités, permettant une augmentation de leurs connaissances et autonomie à l'égard de la gestion de leur santé. La connaissance de la population âgée à domicile ainsi que la compréhension de ses besoins spécifiques par les professionnels est donc importante afin de maximiser la compréhension et leur communication avec cette catégorie de patients. Cette sensibilisation au concept pourra également profiter aux proches aidants des aînés résidants à domicile. En effet, ces derniers, qui sont très souvent les premiers répondants

pour leurs questions de santé, pourront s'assurer de façon plus adéquate de la bonne compréhension de leur proche concernant l'information de santé.

L'atteinte d'une LES adéquate par les aînés souffrants de MC et résidant à domicile est un enjeu majeur au niveau des résultats de santé et de l'utilisation optimale des services. En effet, tel que mentionné, cette population vulnérable doit entre autres gérer de façon autonome de nombreuses informations en santé et une polypharmacie parfois considérable, soulignant l'importance de leur donner un enseignement et un soutien adaptés afin de favoriser leur autonomie et leur bonne autogestion des MC.

Au niveau des recherches futures, ce projet apporte notamment des pistes de solutions à explorer afin d'améliorer la compréhension des informations chez les aînés. Les possibilités incluent notamment des études qualitatives visant à décrire les enjeux de santé du point de vue des aînés à domicile ainsi que l'exploration de techniques de communication efficaces en terme d'enseignement, de prévention et de promotion de la santé envers les aînés. Au niveau des recherches quantitatives, ce projet ouvre la porte à la mise en place d'interventions spécifiques ayant pour but l'amélioration de la LES de cette population. Il serait également pertinent de veiller à décrire la population d'aînés à domicile souffrant de MC et issue de classes socioéconomiques défavorisées.

CHAPITRE 7

CONCLUSION

La LES des individus se révèle être un concept influencé par de multiples facteurs, et comportant plusieurs conséquences sur la santé. Les personnes âgées résidant à domicile sont particulièrement vulnérables à une LES déficiente en raison des multiples MC et informations de santé qu'elles doivent gérer. Si une étude canadienne a souligné qu'une grande majorité des aînés ne possèdent pas une LES jugée minimale, aucune étude ne s'était attardée à décrire la LES des aînés résidant à domicile et souffrant de MC en lien avec leur utilisation des services de santé, en région éloignée telle que le Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Ce mémoire a donc été réalisé en utilisant une méthode de recherche quantitative descriptive corrélationnelle, ayant pour but de décrire la LES des aînés résidant à domicile au Saguenay et souffrant de MC en lien avec leur utilisation des services de santé. Plusieurs étapes ont été nécessaires à sa réalisation, incluant la rédaction de la problématique et de la recension des écrits. Au niveau de la méthodologie, quatre questionnaires autorapportés ont été administrés à un échantillon de 69 aînés du territoire de Saguenay, afin de récolter les données nécessaires. Ces dernières ont été analysées notamment à l'aide de statistiques descriptives et comparatives ainsi que de modèles de régression de Poisson, tenant compte des multiples variables confondantes en jeu. La présentation des résultats a pu faire l'objet d'un article scientifique, et les résultats ont notamment rapporté que les participants avec un niveau supérieur d'éducation et souffrant de davantage de MC tendaient à mieux performer en regard de certaines dimensions de la LES. Une association positive a également été démontrée, soulignant que les participants avec de meilleures performances pour la dimension *Comprendre l'information relative à la santé* rapportaient moins de

consultations auprès des professionnels de la santé. Concernant la discussion, les différents résultats ont présenté des différences avec les écrits recensés à travers la littérature, mais également plusieurs similitudes faisant état de la pertinence des conclusions. Malgré les limitations engendrées par la taille relativement restreinte de l'échantillon et la nature autorapportée des outils de mesure, l'étude a pu se baser sur des questionnaires fidèles et valides, en plus d'utiliser des modèles de régression tenant compte des variables confondantes en jeu.

Finalement, les connaissances issues de ce projet pourraient avoir plusieurs retombés, telles que la sensibilisation des professionnels de la santé au concept de LES, tout en ouvrant la porte à des recherches subséquentes sur la population d'intérêt. En effet, les connaissances sur cette population vulnérable se doivent encore d'être élargies, afin d'ultimement permettre une optimisation de l'offre de services, des suivis et de l'enseignement les concernant. Les connaissances et retombés du projet pourront principalement avoir un impact dans le domaine des sciences infirmières. Les infirmières et infirmières cliniciennes sont responsables, dans une large mesure, de l'enseignement au patient et de leur suivi de santé en première ligne. Il est donc important d'outiller ces professionnelles afin d'optimiser leurs compétences en terme d'enseignement aux patients âgés, afin de permettre d'optimiser les capacités de LES de cette clientèle et leur capacité d'autogestion.

RÉFÉRENCES

ClicCours.com

- Abolfathi Momtaz, Y., Ibrahim, R. & Hamid, T. A. (2014). The impact of giving support to others on older adults' perceived health status. *Psychogeriatrics*, 14(1), 31-37.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2011). *Santé des populations et services de santé*. Repéré à http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/services_preventifs/thematique/sante_des_populations_et_services_de_sante/strategies/definitions.html.
- Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean. (2012). *La maltraitance envers les personnes âgées au Saguenay-Lac-St-Jean : Portrait et diagnostic du milieu*. Saguenay, QC: ASSS-SLSJ.
- AI-Therapy Statistics. (2016). *Sample size calculator*. Repéré à <https://www.ai-therapy.com/psychology-statistics/sample-size-calculator>.
- Arozullah, A. M., Yarnold, P. R., Bennett, C. L., Soltysik, R. C., Wolf, M. S., Ferreira, R. M., ... Davis, T. (2007). Development and validation of a short-form, rapid estimate of adult literacy in medicine. *Medical Care*, 45(11), 1026-1033.
- Association canadienne de santé publique. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*. Repéré à http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_f.pdf.
- Association canadienne de santé publique. (2014). *Exemples de mise en application de la littératie en santé*. Ottawa, ON: ACSP.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2011). *Six cibles pour faire face au vieillissement*. Repéré à http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/documents_deposes/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf.
- Audulv, Å., Norbergh, K., Asplund, K. & Hörnsten, Å. (2009). An ongoing process of inner negotiation: A grounded theory study of self-management among people living with chronic illness. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(4), 283-293.

- Bhandari, A. & Wagner, T. (2006). Self-Reported Utilization of Health Care Services: Improving Measurement and Accuracy. *Medical Care Research & Review*, 63(2), 217-235.
- Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 8(21), 878-883.
- Baker, D. W., Gazmararian, J. A., Sudano, J. & Patterson, M. (2000). The association between age and health literacy among elderly persons. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 55B(6), S368-374.
- Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Gazmararian, J. A. & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33-42.
- Bastable, S. B. (2006). *Essentials of patient education*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Beauchamp, A., Buchbinder, R., Dodson, S., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., McPhee, C., ... Osborne, R. H. (2015). Distribution of health literacy strengths and weaknesses across socio-demographic groups: A cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 15, 678.
- Bloch, F. & Charasz, N. (2014). Attitudes of older adults to their participation in clinical trials: A pilot study. *Drugs & Aging*, 31(5), 373-377.
- Buchbinder, R. (2013). *Health Literacy Network: Crossing disciplines*. Epidemiology & Preventive Medicine Dept. MONASH University.
- Burns, N. & Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6th éd.). St-Louis, MR: Saunders Elsevier.
- Cafiero, M. (2013). Nurse practitioners' knowledge, experience, and intention to use health literacy strategies in clinical practice. *Journal of Health Communication*, 18, 70-81.
- Chatterjee, S. & Simonoff, J. (2013). *Handbook of regression analysis*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.

- Chen, J.-Z., Hsu, H.-C., Tung, H.-J. & Pan, L.-Y. (2013). Effects of health literacy to self-efficacy and preventive care utilization among older adults. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(1), 70-76.
- Chew, L. D., Bradley, K. A. & Boyko, E. J. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Family Medicine*, 36(8), 588-594.
- Cho, Y. I., Lee, S. D., Arozullah, A. M. & Crittenden, K. S. (2008). Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. *Social Science & Medicine*, 66(8), 1809-1816.
- Clark, D. O., Frankel, R. M., Morgan, D. L., Ricketts, G., Bair, M. J., Nyland, K. A. & Callahan, C. M. (2008). The meaning and significance of self-management among socioeconomically vulnerable older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 63B(5), 312-319.
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2007). *Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Ottawa, ON: CCA.
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008a). *L'Enquête de 2008 sur l'attitude des Canadiens à l'égard de l'apprentissage : Résultats pour l'apprentissage tout au long de la vie*. Ottawa, ON: CCA.
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008b). *Littératie en santé au Canada : Une question de bien-être*. Ottawa, ON: CCA.
- De Jordy, L. C., Lambert, S., Lavoie, M., Couture, É.-M., Lévesque, M. & Chouinard, M.-C. (en préparation). *Traduction et validation française du Questionnaire de la littératie en santé*. À soumettre dans la revue Health and Quality of life outcomes.
- Deakin University. (2015). *Health Literacy Questionnaire*. Repéré à <http://www.deakin.edu.au/health/research/phi/health-literacy-questionnaire.php>.
- Denton, F. T. & Spencer, B. G. (2010). Chronic health conditions: Changing prevalence in an aging population and some implications for the delivery of health care services. *Canadian Journal on Aging*, 29(1), 11-21.

- Eckman, M. H., Wise, R., Leonard, A. C., Dixon, E., Burrows, C., Khan, F. & Warm, E. (2012). Impact of health literacy on outcomes and effectiveness of an educational intervention in patients with chronic diseases. *Patient Education & Counseling*, 87(2), 143-151.
- Edwards, M., Wood, F., Davies, M. & Edwards, A. (2012). The development of health literacy in patients with a long-term health condition: Health literacy pathway model. *BMC Public Health*, 12, 130-130.
- Emory University. (1995). *Short Test of Functional Health Literacy in Adults (STOFHLA)*. Repéré à <http://www.reginfo.gov/public/do/DownloadDocument?documentID=373131&version=0>.
- EPTC 2. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa, ON: Gouvernement du Canada.
- Fédération de l'âge d'or du Québec. (2012). *Le vieillissement au Saguenay-Lac-St-Jean : État de situation*. Saguenay, QC: FADOQ.
- Ferguson, B., Lowman, S. G. & DeWalt, D. A. (2011). Assessing literacy in clinical and community settings: The patient perspective. *Journal of Health Communication*, 16(2), 124-134.
- Fortin, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Peel, J. & Baker, D. W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counseling*, 51(3), 267-275.
- Goldberg, L. R., Koontz, J. S., Rogers, N. & Brickell, J. (2012). Considering accreditation in gerontology: The importance of interprofessional collaborative competencies to ensure quality health care for older adults. *Gerontology & Geriatrics Education*, 33(1), 95-110.
- Gouvernement du Québec (2008). Soins et services : L'approche par programmes-clientèles. Repéré à <http://www.csss-chicoutimi.qc.ca/Soinsetservices/Lapprocheparprogrammesclient%C3%A8les/tabid/3818/language/fr-FR/Default.aspx>

- Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sorensen, K. & Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication, 19 Suppl 2*, 302-333.
- Hocking, A., Laurence, C. & Lorimer, M. (2013). Patients' knowledge of their chronic disease - the influence of socio-demographic characteristics. *Australian Family Physician, 42*(6), 411-416.
- Holt, E. W., Rung, A. L., Leon, K. A., Firestein, C. & Krousel-Wood, M. (2014). Medication adherence in older adults: A qualitative study. *Educational Gerontology, 40*(3), 198-211.
- Hudon, C., Chouinard, M.-C., Couture, M., Brousselle, A., Couture, E. M., Dubois, M.-F., ... Rodriguez, C. (2014). Partners for the optimal organisation of the healthcare continuum for high users of health and social services: Protocol of a developmental evaluation case study design. *BMJ Open, 4*(12), e006991.
- Hulley, S. B., Cummings, S.R., Brwner, WS., Grady, D.G., Newman, T.B. (2007). *Designing clinical research* (3rd éd.). Philadelphie: PA Lippincott-Williams & Wilkins.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2011a). *Les personnes âgées et le système de santé: Quelles sont les répercussions des multiples affection chroniques*. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/air-chronic_disease_aib_fr.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2011b). *Les soins de santé au Canada 2011 : Regard sur les personnes âgées et le vieillissement*. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/HCIC_2011_seniors_report_fr.pdf
- Institut de la Statistique du Québec. (2012a). *Espérance de vie et vieillissement démographique au Québec*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodemo-vol17-no1.pdf>.
- Institut de la Statistique du Québec. (2012b). *Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/education/alphabetisation-litteratie/litteratie-sante.html>.

- Institute of Medicine. (2004). *Health literacy: A prescription to end confusion* Washington, D.C. : National Academies Press Repéré à <http://www.collaborationhealthcare.com/7-20-10IOMHealthLiteracyExecutiveSummary.pdf>.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., Briggs, A. M., Elsworth, G. R., Busija, L., Batterham, R. & Osborne, R. H. (2013). The Health Literacy Management Scale (HeLMS): A measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. *Patient Education and Counseling*, 91(2), 228-235.
- Jordan, J. E., Osborne, R. H. & Buchbinder, R. (2011). Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(4), 366-379.
- Kirk, J., Grzywacz, J. G., Arcury, T. A., Edward H., Nguyen, H. T., Bell, R. A., ... Quandt, S. A. (2012). Performance of health literacy tests among older adults with diabetes. *Journal of General Internal Medicine*, 27(5), 534-540.
- Lee, S.-Y. D., Arozullah, A. M. & Cho, Y. I. (2004). Health literacy, social support, and health: A research agenda. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1309-1321.
- Lee, S. D., Arozullah, A. M., Cho, Y. I., Crittenden, K. & Vicencio, D. (2009). Health literacy, social support, and health status among older adults. *Educational Gerontology*, 35(3), 191-201.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2012). *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Repéré à <http://aines.gouv.qc.ca/documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi, Le premier choix : La politique de soutien à domicile*. Repéré à http://www.csssvc.qc.ca/services/sd_politique.php.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf>.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : une réflexion commune*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-202-02.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-942-01F.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-702.pdf>.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.
- Omachi, T. A., Sarkar, U., Yelin, E. H., Blanc, P. D. & Katz, P. P. (2013). Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of General Internal Medicine*, 28(1), 74-81.
- Ordre des pharmaciens du Québec. (2011). *Le pharmacien communautaire : une figure familière*. Repéré à <http://www.opq.org/fr-CA/grand-public/le-pharmacien/pharmacien-communautaire/>.
- Osborn, C. Y., Weiss, B. D., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Rodrigue, C., Bass, P. F., III & Wolf, M. S. (2007). Measuring adult literacy in health care: Performance of the newest vital sign. *American Journal of Health Behavior*, 31, S36-46.
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M. & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13, 658-658.
- Ownby, R. L., Waldrop-Valverde, D. & Taha, J. (2012). Why is health literacy related to health? An exploration among U.S. national assessment of adult literacy participants 40 years of age and older. *Educational Gerontology*, 38(11), 776-787.
- Paasche-Orlow, M. K. & Wolf, M. S. (2007). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American Journal of Health Behavior*, 31, S19-26.

- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V. & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537-541.
- Plichta Kellar, S., Kelvin, E.A. (2013). Munro's *Statistical Methods for health Care Research* (6th éd.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Poitras, M.-E., Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J. & Almirall, J. (2012). Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population. *BMC Health Services Research*, 12, 35.
- Public Health Association of British Columbia. (2012). *Une approche intersectorielle pour améliorer la Littératie en santé des Canadiens et Canadiennes*. Repéré à http://www.phabc.org/userfiles/file/ActionPlantoImproveHealthLiteracyinCanada_FRENCH.pdf.
- Quinlan, P., Price, K. O., Magid, S. K., Lyman, S., Mandl, L. A. & Stone, P. W. (2013). The relationship among health literacy, health knowledge, and adherence to treatment in patients with rheumatoid arthritis. *HSS Journal: The Musculoskeletal Journal of Hospital for Special Surgery*, 9(1), 42-49.
- Rudd, R., Kirsch, I., Yamamoto, K. & Educational Testing Service. (2004). *Literacy and Health in America. Policy Information Report*. Rapport de recherche adressé au: Educational Testing Service. Princeton, N.J.
- Scott, T. L., Gazmararian, J. A., Williams, M. V. & Baker, D. W. (2002). Health literacy and preventive health care use among Medicare enrollees in a managed care organization. *Medical Care*, 40(5), 395-404.
- Short, M. E., Goetzel, R. Z., Pei, X., Tabrizi, M. J., Ozminkowski, R. J., Gibson, T. B., ... Wilson, M. G. (2009). How accurate are self-reports? Analysis of self-reported health care utilization and absence when compared with administrative data. *J Occup Environ Med*, 51(7), 786-796.
- Simpson, A., Beaucage, C., Bonnier Viger, Y. (2009). *Épidémiologie appliquée : Une initiation à la lecture critique de la littérature en sciences de la santé* (2ème éd.). Montréal: Gaetan Morin Éditeur. Chenelière éducation.

- SOM. (2012). *Sondage sur l'accessibilité aux médecins de famille dans la région sociosanitaire du Saguenay-Lac-St-Jean (02)*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/Sondage%20Saguenay-Lac-St-Jean%20-%20%20Accessibilit%C3%A9%20aux%20m%C3%A9decins%20de%20famille.pdf>.
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80-93.
- Statistique Canada. (2000a). *Enquête nationale sur la santé de la population- Volet ménages - longitudinale (ENSP)*. Repéré à http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SurvId=1824&InstaId=4060&SDDS=3225#a5.
- Statistique Canada. (2000b). *Enquête nationale sur la santé de la population : Volet ménages*. Repéré à http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SurvId=1824&InstaId=4060&SDDS=3225.
- Statistique Canada. (2009). *Le recours au soins à domicile et les besoins insatisfaits*. Repéré à www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2012004/article/11760-fra.htm.
- Statistique Canada. (2013). *Enquête sur la population active (EPA), estimation selon le niveau de scolarité atteint, le sexe et le groupe d'âge*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150904/dq150904a-cansim-fra.htm>.
- Sudore, R. L., Yaffe, K., Satterfield, S., Harris, T. B., Mehta, K. M., Simonsick, E. M., ... Schillinger, D. (2006). Limited literacy and mortality in the elderly: The health, aging, and body composition study. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 806-812.
- Tang, Y. H., Pang, S. M. C., Chan, M. F., Yeung, G. S. P. & Yeung, V. T. F. (2008). Health literacy, complication awareness, and diabetic control in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 74-83.
- Ullrich, A., Schöpf, A. C., Nagl, M. & Farin, E. (2015). 'Active in rehab': Development and formative evaluation of a patient education program to increase health literacy of patients with chronic illness. *Rehabilitation*, 54(2), 109-115

- Wallace, L. S., Rogers, E. S., Roskos, S. E., Holiday, D. B. & Weiss, B. D. (2006). Brief report: Screening items to identify patients with limited health literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 874-877.
- Wolf, M. S., Curtis, L. M., Wilson, E. A., Reville, W., Waite, K. R., Smith, S. G., ... Baker, D. W. (2012). Literacy, cognitive function, and health: Results of the LitCog study. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1300-1307.
- Wolf, M. S., Gazmararian, J. A. & Baker, D. W. (2005). Health literacy and functional health status among older adults. *Archives of Internal Medicine*, 165(17), 1946-1952.

APPENDICES

APPENDICE A

Cadres de référence

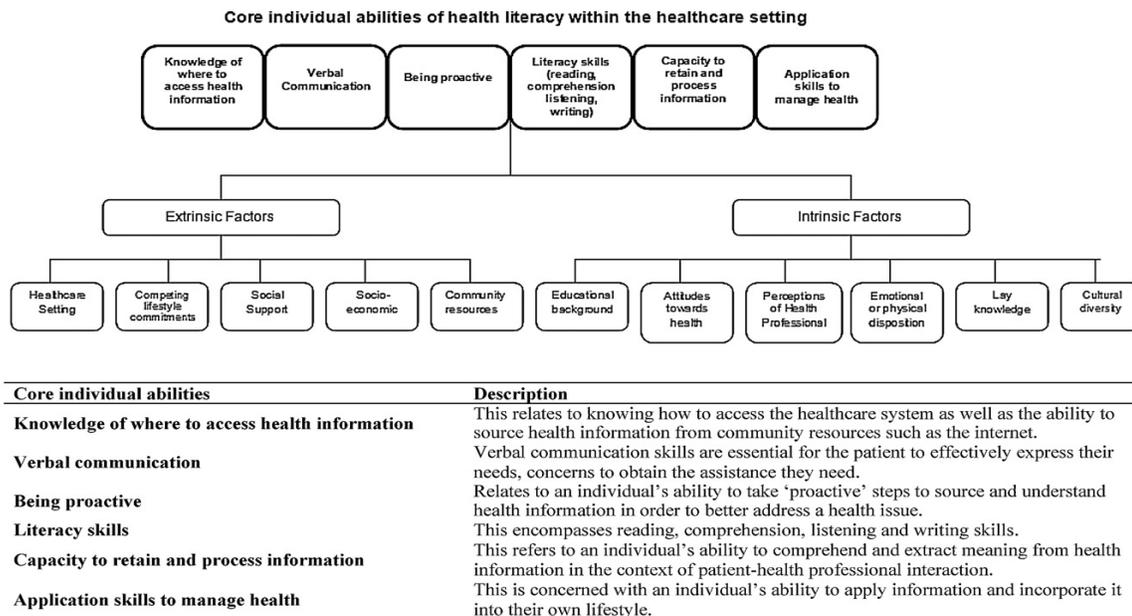


Figure 1. «Core individual abilities of health literacy within the health care setting» (Jordan et al.,2013)

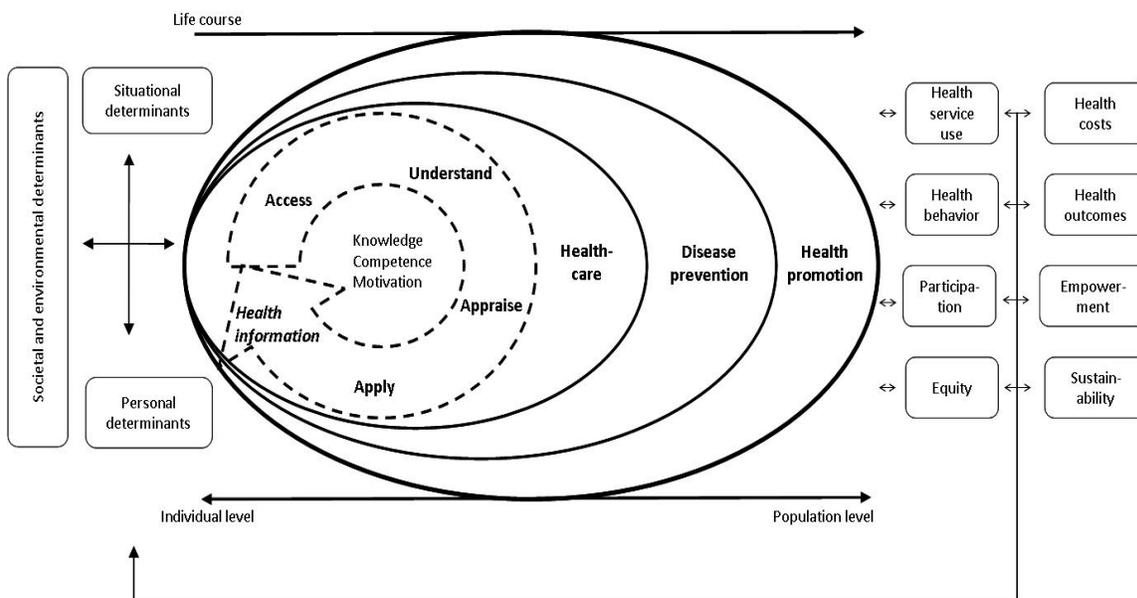


Figure 2. «Integrated model of health literacy» (Sorensen et al.,2012)

APPENDICE B
QUESTIONNAIRE

QUESTIONNAIRES AUX PARTICIPANTS

Titre du projet :	Description de la littératie en santé des aînés à domicile au Saguenay souffrant de maladies chroniques, en lien avec leur utilisation des services de santé
Directrice du projet :	Maud-Christine Chouinard, inf., PhD Professeure UQAC, Département des sciences infirmières
Codirectrice du projet :	Anaïs Lacasse, PhD Professeure UQAT, Département des Sciences de la santé
Étudiante à la maîtrise :	Isabelle Dufour, inf., B.Sc., MSc (c)

Description de la littératie en santé des aînés à domicile au Saguenay souffrant de maladies chroniques, en lien avec leur utilisation des services de santé

Identification de l'agent de recherche

Identification du participant

Questionnaires approuvés le *** 2015 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi.

Version 1 datée du 7 mai 2015 modifiée par le CÉR le 19 juin 2015

French (Canada)

Questionnaire pour comprendre la santé et les soins de santé.

Merci de prendre le temps de compléter ce questionnaire.

Nous espérons que vos réponses pourront nous aider à améliorer la façon dont nous dispensons les soins à notre communauté.

Nous voulons apprendre comment vous trouvez, comprenez et utilisez l'information sur la santé et de quelle façon vous gérez votre santé et vous interagissez avec les médecins et les autres professionnels de la santé.

Dans ce questionnaire, le terme **professionnel de la santé** réfère aux médecins, aux infirmières, aux physiothérapeutes, aux diététiciens et autres intervenants de la santé que vous consultez pour un avis ou un traitement.

Information sur ce questionnaire et comment le compléter

Ce questionnaire contient deux sections.

Dans la **section 1**, on vous demande d'indiquer dans quelle mesure vous êtes en désaccord ou en accord avec un série d'affirmations.

Dans la **section 2**, on vous demande dans quelle mesure vous trouvez difficile ou facile une série de tâches.

Pour chaque affirmation ou tâche, **cochez la case** qui vous décrit le mieux présentement.

SVP, veuillez vous assurer de cocher une case pour **chaque** affirmation ou tâche.

Un exemple

La terre est plate

Mme Jeanne Tremblay a indiqué qu'elle était fortement en désaccord avec cette affirmation.

La section 1 du questionnaire débute ici

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en

désaccord ou en **accord** avec chacune des affirmations suivantes.

Rappelez-vous de cocher une **seule** case pour chaque affirmation.

Cochez une case avec un « X » comme ceci :

		Fortement en désaccord	En désaccord	En accord	Fortement en accord
1	J'ai la bonne information sur la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	J'ai au moins un professionnel de la santé qui me connaît bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Je peux avoir accès à plusieurs personnes qui me comprennent et me soutiennent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Je compare l'information sur la santé provenant de différentes sources.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Quand je me sens malade, les gens autour de moi comprennent vraiment ce que je vis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Je passe pas mal de temps à gérer activement ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Quand je vois de la nouvelle information sur la santé, je vérifie si c'est vrai ou non.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section 1 suite

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en **désaccord** ou en **accord** avec chacune des affirmations suivantes.

		Fortement en désaccord	En désaccord	En accord	Fortement en accord
8	J'ai au moins un professionnel de la santé avec qui je peux discuter de mes problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Je planifie ce que j'ai besoin de faire pour être en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	J'ai assez d'information pour faire face à mes problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de personnes sur qui je peux compter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Je compare toujours l'information sur la santé provenant de différentes sources et je décide ce qui est mieux pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Malgré les autres choses dans ma vie, je prends le temps d'être en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Je suis certain d'avoir toute l'information dont j'ai besoin pour gérer ma santé de façon efficace.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	J'ai au moins une personne qui peut venir à mes rendez-vous médicaux avec moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Je sais reconnaître si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	J'ai les professionnels de la santé dont j'ai besoin pour m'aider à déterminer ce que j'ai à faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Je fixe mes propres objectifs de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	J'ai un grand soutien de ma famille ou mes amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Je pose des questions aux professionnels de la santé sur la qualité de l'information que je trouve.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Il y a des choses que je fais régulièrement pour être plus en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Je peux compter sur au moins un professionnel de la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	J'ai toute l'information dont j'ai besoin pour m'occuper de ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SVP passez à la page suivante

La section 2 du questionnaire débute ici

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure les tâches qui suivent sont difficiles ou faciles pour vous **présentement**. Rappelez-vous de cocher **une seule case** pour chaque affirmation.

Cochez une case avec un « X » comme ceci :

Ne peut pas le faire ou
toujours difficile
Habituellement difficile
Parfois difficile
Habituellement facile
Toujours facile

1	Trouver les soins de santé appropriés.	<input type="checkbox"/>				
2	S'assurer que les professionnels de la santé comprennent bien vos problèmes.	<input type="checkbox"/>				
3	Trouver de l'information sur les problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>				
4	Se sentir capable de discuter de vos inquiétudes en lien avec la santé avec un professionnel de la santé.	<input type="checkbox"/>				
5	Être confiant de bien compléter les formulaires médicaux.	<input type="checkbox"/>				
6	Trouver de l'information sur la santé dans plusieurs endroits différents.	<input type="checkbox"/>				
7	Avoir de bonnes discussions sur votre santé avec les médecins.	<input type="checkbox"/>				
8	S'organiser pour rencontrer les professionnels de la santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>				
9	Suivre précisément les instructions des professionnels de la santé.	<input type="checkbox"/>				
10	Obtenir de l'information sur la santé pour être à jour avec la meilleure information.	<input type="checkbox"/>				
11	Décider quel professionnel de la santé vous avez besoin de voir.	<input type="checkbox"/>				
12	Lire et comprendre de l'information écrite.	<input type="checkbox"/>				
13	S'assurer de trouver le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>				

		Ne peut pas le faire ou toujours difficile	Habituellement difficile	Habituellement difficile	Habituellement facile	Toujours facile
14	Obtenir de l'information sur la santé dans des mots que vous comprenez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Discuter avec des professionnels de la santé jusqu'à ce que vous compreniez tout ce dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Trouver quels services de santé vous êtes en droit de recevoir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Lire et comprendre toute l'information sur les étiquettes des médicaments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Obtenir de l'information sur la santé par vous-mêmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Déterminer quels sont les meilleurs soins pour vous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Poser des questions aux professionnels de la santé afin d'obtenir l'information sur la santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Comprendre ce que les professionnels de la santé vous demandent de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionnaire sur l'utilisation des services de santé

Les questions suivantes portent sur les consultations avec les professionnels de la santé durant les 6 derniers mois, c'est-à-dire la période commençant le _____ et se terminant le _____

- **Question 1.**

Au cours des 6 derniers mois, avez-vous été hospitalisé ?

1.Oui Combien d'épisodes durant les 6 derniers mois _____
Pour chaque épisode, quelle est la raison principale?

1. _____

2. _____

3. _____

2.Non

- **Question 2.**

Au cours des 6 derniers mois, avez-vous consulté à l'urgence ?

1.Oui Combien de fois depuis les 6 derniers mois _____
Pour chaque épisode, quelle est la raison principale?

1. _____

2. _____

3. _____

2.Non

- **Question 3.**

Avez-vous un médecin de famille ?

1.Oui Depuis quelle année ? _____

2.Non

- **Question 4.**

Au cours des 6 derniers mois, combien de fois avez-vous été vu ou avez-vous consulté par téléphone pour des troubles physiques, émotifs ou mentaux? (sans compter les épisodes d'hospitalisation).

a) Médecin de famille ou omnipraticien : nombre de fois _____

- b) Spécialiste de la vue comme un ophtalmologiste ou un optométriste :
nombre de fois _____
- c) Dentiste ou orthodontiste : nombre de fois _____
- d) Autre médecin ou spécialiste (comme un cardiologue, dermatologue, urologue, allergologue, chirurgien, orthopédiste, psychiatre, etc)
Spécialiste _____ Nombre de fois _____
Spécialiste _____ Nombre de fois _____
Spécialiste _____ Nombre de fois _____
- e) Pharmaciens (Pour des conseils, incluant dans le cadre d'un renouvellement d'ordonnance) : nombre de fois _____
- f) Infirmière pour recevoir des soins ou des conseils (comme une infirmière en pharmacie ou en clinique spécialisée, excluant l'infirmière des soins à domicile) : nombre de fois _____
- g) Chiropraticien : nombre de fois _____
- h) Physiothérapeute ou un ergothérapeute : nombre de fois _____
- i) Travailleur social ou autre conseiller : nombre de fois _____
- j) Psychologue : nombre de fois _____
- k) Orthophoniste ou un audiologiste : nombre de fois _____

• **Question 5.**

Il arrive que les gens se tournent vers la médecine non-traditionnelle ou douce. Au cours des 6 derniers mois, avez-vous consulté un intervenant en médecine douce pour des troubles physiques, émotifs ou mentaux?

1. Oui

Quel genre d'intervenant avez-vous vu ou consulté?

(Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Massothérapeute
- Acupuncteur
- Homéopathe ou Naturopathe
- Herboriste
- Réflexologiste
- Guérisseur spirituel
- Guérisseur religieux
- Autre (Précisez)_____

2. Non

• **Question 6.**

Au cours des 6 derniers mois, y a-t-il eu un moment où vous avez eu besoin de soins de santé mais ne les avez pas obtenus?

1. Oui

2. Non

• **Question 7.**

Si l'on pense à la situation la plus récente, pourquoi est-ce que vous n'avez pas obtenu ces soins?

(Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Non disponibles dans la région
- Non disponibles à ce moment-là (Exemple : médecin en vacances, heures inopportunes)
- Temps d'attente trop long
- Considérés comme inadéquats
- Coût
- Trop occupé(e)
- Ne s'en est pas occupé/indifférent(e)
- Ne savait pas où aller
- Problèmes de transport
- Problème de langue
- Responsabilités personnelles ou familiales
- Aversion pour les médecins/peur
- A décidé de ne pas se faire soigner
- Autre (Précisez)_____

- **Question 8.**

Si l'on pense toujours à la situation la plus récente, quel était le genre de soins nécessaires?

(Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Le traitement d'un problème physique
- Le traitement d'un problème émotif ou mental
- Un examen médical périodique
- Le traitement - d'une blessure
- Autre (précisez) _____

- **Question 9.**

Par services à domicile, on entend *des soins de santé ou des services d'aide familiale* qui sont dispensés à domicile et dont le coût est assumé, entièrement ou en partie, par le gouvernement. En voici des exemples : soins infirmiers, aide pour prendre un bain, aide pour l'entretien ménager, services de relève, repas livrés à domicile.

Avez-vous reçu des services à domicile dans les 6 derniers mois?

1. Oui
2. Non (Fin du questionnaire)

- **Question 10.**

Quel genre de services avez-vous reçu?

(Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Soins infirmiers (Exemple : changement de pansement, prise de sang)
- Autres services ou soins de santé (Exemple : physiothérapie, conseils en nutrition)
- Soins d'hygiène personnelle (Exemple : bain, soins des pieds)
- Travaux ménagers (Exemple : nettoyage, lavage)
- Préparation des repas ou livraison
- Transport
- Autre (Précisez) _____

Questionnaire sur votre état de santé

Pour chacune des conditions médicales suivantes, veuillez nous indiquer si vous avez « oui » ou « non » cette condition. Si « oui », cochez ensuite à quel point cette condition vous limite dans vos activités de tous les jours.

Cochez « oui » seulement pour les conditions confirmées par un médecin ou pour lesquelles vous prenez des médicaments.

		Ne me limite pas	Me limite un peu	Me limite moyennement	Me limite beaucoup	Me limite énormément
Hypertension (haute pression)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Problème de cholestérol	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Asthme	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Maladie pulmonaire (bronchite chronique, emphysème)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Diabète	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Trouble de la glande thyroïde	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Polyarthrite rhumatoïde	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Douleurs persistantes au dos ou douleurs sciatiques (excluant l'arthrose)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Ostéoporose	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Autres maladies des membres ou articulations depuis plus de 6 mois (tendinite, bursite, fibromyalgie, lupus, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				

Reflux ou ulcères ou brûlements d'estomac	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Maladie de l'intestin (côlon irritable, maladie de Crohn, colite ulcéreuse, diverticulose, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Surplus de poids	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Problème d'audition (difficulté à entendre)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Problème de vision malgré le port de lunettes	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Maladie cardiaque (angine, infarctus, dilatation, pontage, angioplastie, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
AVC (accident vasculaire cérébral)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Insuffisance cardiaque (confirmée par votre médecin)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Cancer dans les 5 dernières années (incluant mélanomes, mais excluant autres cancers de peau)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Dépression ou problème d'anxiété (confirmé par un médecin)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				
Autre, spécifiez :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>				

Questionnaire sociodémographique

Êtes-vous : une femme un homme

Votre date de naissance : jour _____ mois _____ année _____

COCHEZ la meilleure réponse :

1. Lieu de naissance :

- Québec
- Autre province du Canada
- Autre pays

2. Langue maternelle

- Français
- Autres, précisez : _____

3. Scolarité complétée :

- Aucune scolarité ou uniquement niveau maternelle
- 1^{re} à la 7^e année (Équivalent au primaire)
- 8^e à la 12^e année (Équivalent au secondaire)
- Études collégiales (CÉGEP) ou dans un institut postsecondaire
- Études universitaires

4. Revenu familial total l'an dernier avant déduction d'impôt (revenu brut), incluant le revenu du conjoint, le cas échéant:

- Moins de \$10 000
- \$10 000 à \$14 999
- \$15 000 à \$19 999
- \$20 000 à \$24 999
- \$25 000 à \$29 999
- \$30 000 à \$39 999
- \$40 000 à \$49 999
- \$50 000 à \$59 999
- \$60 000 à \$74 999
- \$75 000 à \$99 999
- \$100 000 ou plus

5. Incluant vous, combien de personnes vivent à partir de ce revenu (enfant et/ou parent à charge, conjoint(e), etc.) ? _____ personne(s)

6. État matrimonial :
- Marié(e) ou en union de fait
 - Séparé(e) ou divorcé(e)
 - Veuf ou veuve
 - Célibataire
7. Incapacité ou difficulté à voir qui nécessite le port de lunettes ou de lentilles de contact :
- Oui, **indiquez la date de votre dernière visite chez l'optométriste :**
(mm/aaaa) : __ / _____
 - Non
8. Incapacité ou difficulté à entendre qui nécessite le port d'un appareil auditif :
- Oui, **indiquez la date de votre dernière visite chez l'audiologiste :**
(mm/aaaa) : __ / _____
 - Non
9. Accès internet à la maison :
- Oui
 - Non
10. Accès à un téléphone à la maison (téléphone fixe ou cellulaire)
- Oui
 - Non

Merci beaucoup pour votre collaboration

APPENDICE C

Les neuf dimensions du HLQ incluant la signification d'un faible et d'un haut niveau de littératie en santé

Les neuf dimensions du HLQ incluant la signification d'un faible niveau et d'un haut niveau de littératie en santé		
Dimension	Faible niveau	Haut niveau
1) Se sentir compris et supporté par les professionnels de la santé	La personne est incapable de s'engager avec les médecins et d'autres professionnels de la santé. Elle n'a pas de soins de santé régulier et/ou a des difficultés à faire confiance aux professionnels de la santé comme une source d'informations et/ou de conseils.	La personne a établi une relation de confiance avec au moins un professionnel de la santé qui la connaît bien. Elle lui fait confiance pour lui fournir des conseils utiles et des informations pour l'aider à comprendre l'information et à prendre des décisions concernant sa santé.
2) Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	La personne sent qu'il y a beaucoup de lacunes dans ses connaissances. Elle ne possède pas suffisamment d'information pour vivre et gérer ses préoccupations face à sa santé.	La personne se sent sûre qu'elle possède toute l'information dont elle a besoin pour vivre et gérer et prendre des décisions sur sa condition de santé.
3) Gérer activement sa santé	La personne ne perçoit pas sa santé comme sa responsabilité, elle n'est pas engagée dans sa santé et ses soins de santé. Elle ne se sent pas concernée par les soins de santé.	La personne reconnaît l'importance et est en mesure de prendre la responsabilité de leur propre santé. Elle s'engage de manière proactive dans ses soins et prend ses propres décisions en ce qui concerne sa santé. Elle fait de sa santé une priorité.
4) Avoir du soutien social en lien avec la santé	La personne est complètement seule et sans aide pour sa santé.	Le système social de la personne lui fournit tout le soutien dont elle veut ou dont elle a besoin.
5) Comprendre l'information relative à la santé	La personne ne comprend pas la plupart des informations en santé, peu importe l'effort qu'elle y met. Elle confond les informations contradictoires lorsqu'il y en a.	La personne est capable d'identifier les bonnes informations et les sources d'information fiables. Elle peut déceler les informations contradictoires par elle-même ou avec l'aide de quelqu'un d'autres.
6) Avoir les habiletés pour s'engager	La personne est passive face à l'approche des soins de santé. Elle peut être inactive, elle ne	La personne est proactive sur sa santé et se sent en contrôle dans les relations avec les professionnels de

<p>activement avec les professionnels de la santé</p>	<p>cherche pas activement ou ne clarifie pas l'information, les conseils et/ou options qui s'offrent à elle. Elle accepte l'information sans poser de question. Elle n'exprime pas ses incompréhensions. Elle accepte ce qui lui est offert sans chercher à s'assurer qu'il répond à ses besoins. Elle se sent incapable de partager ses préoccupations.</p>	<p>santé. Elle est capable de demander conseil pour des soins de santé supplémentaires aux différents professionnels lorsque nécessaire. En lien avec le concept d'empowerment.</p>
<p>7) Naviguer à l'intérieur du système de santé</p>	<p>La personne n'est pas capable de plaider pour elle-même. Elle n'a personne pour l'aider à utiliser le système de santé pour faire face aux besoins de santé. La personne ne considère pas les ressources au-delà de ceux qui sont évidents. Elle a une compréhension limitée de ce qui est disponible et des ressources auxquelles elle a droit.</p>	<p>La personne est capable de se renseigner sur les services disponibles afin de combler tous leurs besoins. Elle est capable de plaider pour elle-même dans le système de santé.</p>
<p>8) Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé</p>	<p>La personne n'a pas accès à l'information en santé lorsqu'elle en a besoin. Elle dépend des autres pour trouver l'information.</p>	<p>La personne utilise activement une variété de sources trouvée de l'information et est à jour.</p>
<p>9) Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire</p>	<p>La personne ne comprend pas les informations en santé écrite ou des instructions au sujet des traitements ou des médicaments. Il est impossible pour elle de remplir les formulaires médicaux à cause de ses lacunes en lecture ou en écriture.</p>	<p>La personne est capable de comprendre toutes les informations écrites (y compris les informations numériques) par rapport à leur santé. Elle remplit correctement les formulaires.</p>

APPENDICE D

Formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet :	Description de la littératie en santé des aînés à domicile au Saguenay souffrant de maladies chroniques, en lien avec leur utilisation des services de santé
Chercheure responsable du projet de recherche :	Maud-Christine Chouinard, inf., Ph. D., professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Département des sciences infirmières
Cochercheure :	Anaïs Lacasse, Ph. D., professeure à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT), Département des sciences de la santé
Étudiante à la maîtrise :	Isabelle Dufour, inf., B.Sc, MS(c), Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Un nombre grandissant de personnes âgées résident à domicile et doivent prendre soin de leur santé sur une base quotidienne. Cependant, pour y arriver, elles doivent être en mesure de gérer des renseignements concernant leur traitement, en plus de prendre des décisions éclairées concernant leurs habitudes de vie.

Ces connaissances et aptitudes correspondent au concept de littératie en santé, qui se définit notamment comme le niveau de connaissances et de compétences requis pour prendre des

décisions quotidiennes adéquates concernant la santé, la gestion des maladies ainsi que leur prévention.

Ce projet s'intéresse donc à la notion de littératie en santé et à l'utilisation des services de santé, chez les aînés du Saguenay résidant à domicile et souffrant d'au moins une maladie chronique.

Ce projet se déroulera à l'été 2015 et nous comptons recruter 60 à 70 personnes dans des GMF et des pharmacies de Chicoutimi, Jonquière et La Baie.

Déroulement du projet

Si vous acceptez de prendre part à ce projet de recherche, votre participation consistera en une entrevue d'environ une heure, qui aura lieu à votre domicile, durant laquelle nous vous demanderons de remplir de façon individuelle quatre questionnaires. Ces instruments servent à déterminer votre niveau de littératie en santé, la façon dont vous utilisez les services de santé, le nombre de maladies chroniques dont vous souffrez ainsi que recueillir quelques informations générales. En cas de difficulté de votre part à écrire ou à lire, vous pourrez, au besoin, recevoir de l'aide de l'étudiante à la maîtrise ou d'un assistant de recherche pour compléter les questionnaires.

Constitution, conservation et accès aux données

Les données recueillies seront conservées de façon sécuritaire dans les locaux du département des sciences de la santé de l'UQAC, conformément à la Politique relative à la gestion des banques de données et de matériel biologique pour fins de recherche en vigueur au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi. Afin de préserver votre identité ainsi que la confidentialité des données, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront détruites après une période de 25 ans suivant la fin de l'étude.

Avec votre consentement, vos données pourraient également être utilisées pour d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques ou sur la littératie en santé. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 25 ans pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques ou sur la littératie en santé puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi pour prolonger la période de conservation.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 10 juillet 2015 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser le projet de recherche en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a aucun inconvénient associé à cette étude si ce n'est le temps requis pour votre participation ainsi qu'une légère fatigue ou un stress pouvant être occasionnés par la complétion des questionnaires.

Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec la chercheuse responsable du projet et les autres intervenants.

La chercheuse responsable du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprendront les informations découlant de vos réponses aux questionnaires de l'étude. Votre dossier peut aussi comprendre des renseignements sociodémographiques, tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre niveau de scolarité.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 10 juillet 2015 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable.

La chercheuse responsable utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données de recherche pourront être partagées avec d'autres chercheurs. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, la chercheuse responsable respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour l'élaboration de projet de recherche futur. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées seront conservés pendant 25 ans après la fin du projet par la chercheuse responsable et seront détruits par la suite.

Dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour que d'autres études puissent être faites ultérieurement après cette période excédant 25 ans et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche au CIUSSS du SLSJ pour prolonger la période de conservation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi ou par l'établissement, par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Droits du participant au projet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Compensation

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 10 juillet 2015 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi.

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation à ce projet de recherche.

Identification des personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable ou avec l'étudiante à la maîtrise aux numéros suivants :

Chercheuse responsable : Pre Maud-Christine Chouinard au 418-545-5011 poste 5344 (les jours ouvrables)

Étudiante à la maîtrise : Isabelle Dufour au 418-815-4595 (les jours ouvrables)

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean :

- Hôpital de Chicoutimi, au numéro suivant : 418-541-7026.
- Hôpital de Jonquière, au numéro suivant : 418-695-7700 poste 2664.
- Hôpital de La Baie, au numéro suivant : 418-544-3381 poste 228.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, madame Christine Gagnon au 418-541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet : Description de la littératie en santé des aînés à domicile au Saguenay souffrant de maladies chroniques, en lien avec leur utilisation des services de santé

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

II. Utilisation secondaire et conservation des données

1) **Acceptez-vous** que vos données soient utilisées pour la réalisation d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques ou sur la littératie en santé pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans ?

Oui Non

2) **Acceptez-vous** que vos données soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation de Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi, pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques ou sur la littératie en santé puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui Non

Nom et signature du participant

Date

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 10 juillet 2015 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi.

III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent de la chercheuse responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

IV. Signature et engagement de la chercheuse responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

Nom et signature de la chercheuse responsable du projet de recherche

Date

APPENDICE E

Approbation du comité d'éthique de la recherche

Le 8 juillet 2015

Madame Maud-Christine Chouinard, Ph. D.
Module des sciences infirmières et de la santé
Département des sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi
555, boulevard Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

Objet: 2015-015 - Description de la littératie en santé des aînés à domicile au Saguenay souffrant de maladies chroniques, en lien avec leur utilisation des services de santé

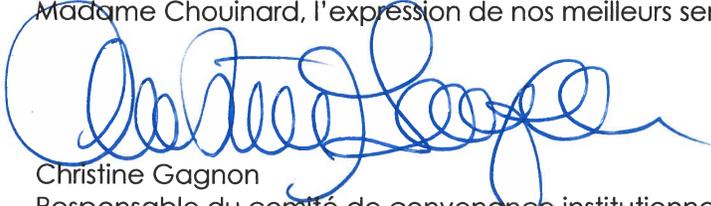
Examen de la convenance institutionnelle

Madame Chouinard,

Les membres du comité d'étude de la convenance des projets de recherche ont analysé la faisabilité du projet de recherche mentionné en rubrique à l'intérieur des murs de l'établissement et/ou sous ses auspices. Le comité s'est assuré que le projet de recherche respecte les contraintes de l'établissement en regard notamment de la disponibilité des installations, des ressources humaines et matérielles de l'établissement et du volet financier, le cas échéant.

Conséquemment, le comité de convenance institutionnelle recommande le déroulement du projet de recherche.

En vous souhaitant bonne chance dans vos activités de recherche, nous vous transmettons, Madame Chouinard, l'expression de nos meilleurs sentiments.



Christine Gagnon
Responsable du comité de convenance institutionnelle
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi

c. c. Dr Jean Mathieu, président du CÉR

réf. : Lettre aprob. convenance - 2015-015_2015-07-08.doc

